

Opinnäytetyö (AMK)

Sosionomi

2022

Lastensuojelu

Sari Kovaniemi

NEPSY- LAPSEN ASEMA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

– kartoitus arjen haasteista ja tarvittavan tuen saannista
vanhempien kertomana

Sari Kovaniemi

NEPSY-LAPSEN ASEMA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

- kartoitus arjen haasteista ja tarvittavan tuen saannista vanhempien kertomana

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteet ovat moninaisia ja ne näyttäytyvät pääsääntöisesti kaikissa arjen toimissa. Näiden lasten ja heidän perheidensä tukeminen ja haasteisiin vastaaminen vaatii erilaisia lapsen tarpeisiin suunniteltuja tukitoimia eri palveluiden parissa. Oikeanlaisen ja oikea-aikaisen tuen saaminen on haastavaa ja tuen viivästyminen voi kuormittaa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä arkea liikaa. Tuen saannin vaikeudet ja liiallinen kuormittuminen voi mahdollisesti viedä perheen tilanteeseen, jossa he ohjautuvat lastensuojelun palveluiden pariin lapsen neuropsykiatristen oireiden vuoksi.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten erilaisia haasteita ja ikää, milloin haasteet havaittiin, sekä tarkastella lapsen ja perheen saamia lain mukaisia tukia ja palveluita. Tarkastella mitä palveluja ja tukia he ovat saaneet ja kartoittaa ovatko tutkimuodot olleet riittäviä ja oikea- aikaisia ennen lastensuojelun asiakkuutta. Tutkimuksessa kysytään myös vanhempien kokemuksia lastensuojelun tarjoamien palvelujen tuen riittävydestä.

Tutkimuksen toimeksiantajana on Turun autismi- ja adhd- yhdistys Aisti ry ja tutkimus toteutetaan heidän sosiaalisten kanavien kautta. Tutkimukseen voivat osallistua kaikki Varsinais- Suomen alueella asuvat neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmat, jotka ovat tai ovat olleet lastensuojelun asiakkaina. Tutkimus toteutetaan määrällisenä tutkimuksena Wepropol- kyselytutkimusalan avulla. Kyselypohja sisältää strukturoitujen kysymysten lisäksi jokaiseen aihe- alueeseen liittyviä avoimia kysymyksiä, joiden avulla saadaan kerättyä mahdollista tarkennettua lisätietoa, mitä strukturoidut kysymykset eivät anna.

Tutkimustuloksissa on nähtävissä selkeästi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten diagnoosien ja haasteiden moninaisuus ja lain mukaisten palveluiden vaikeus vastata näihin. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että lasten tuen tarpeet eivät ole verrattavissa keskenään, vaan ne ovat aina yksilöllisiä, diagnoosista riippumatta. Tuloksissa yllätti se, miten vähän tutkimuksessa mukana olleet neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja heidän perheensä olivat käyttäneet tai saaneet neuropsykiatrian työryhmän palveluita sekä sosiaalipalveluita, mukaan lukien vammaispalvelut.

ASIASANAT:

Neuropsykiatrisesti oireileva, nepsy- lapsi, autismi, adhd, arjen haasteet, palvelujärjestelmä, tutkimuodot, lastensuojelu

BACHELOR'S / MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of Social Services

2022 | 40 pages, 3 pages in appendices

Sari Kovaniemi

THE NEUROPSYCHIATRIC CHILD'S DIFFICULTIES WITHIN THE SERVICE SYSTEM

- survey of everyday challenges and getting the necessary support as told by parents

The challenges of a child with neuropsychiatric symptoms are manifold and they are mainly manifested in all everyday activities. Supporting these children and their families and responding to the challenges requires various support measures designed for the child's needs in various services. Getting the right kind of and timely support is challenging, and delaying support can put too much of a burden on a child with neuropsychiatric symptoms and his family's everyday life. Difficulties in obtaining support and excessive workload can potentially lead the family to a situation where they turn to child protection services because of the child's neuropsychiatric symptoms.

The purpose of this study is to map the different challenges of children with neuropsychiatric symptoms and the age when the challenges were detected, and to examine the legal supports and services received by the child and family. To examine what services and supports they have received and to map whether the forms of support were sufficient and timely before becoming a client of child protection. The research also asks about parents' experiences of the adequacy of the support provided by child protection services.

The client of the study is Turun autismi- ja ADHD- yhdistys Aisti ry and the study is carried out through their social channels. All parents of children with neuropsychiatric symptoms who live in the Varsinais - Suomi area and who are or have been clients of child protection can participate in the study. The research is carried out as a quantitative study using the Wepropol survey platform. In addition to structured questions, the questionnaire contains open questions related to each subject area, which can be used to collect possible detailed additional information, which structured questions do not provide.

The research results clearly show the multiplicity of diagnoses and challenges of children with neuropsychiatric symptoms, and the difficulty of services according to the law to respond to these. The study also revealed that children's support needs are not comparable to each other, but are always individual, regardless of the diagnosis. What was surprising in the results was how little the children with neuropsychiatric symptoms and their families who participated in the study had used or received the services of the neuropsychiatry working group and social services, including disability services.

KEYWORDS:

Neuropsychiatric symptoms, autism, adhd, everyday challenges, service system, forms of support, child protection

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 TURUN SEUDUN AUTISMI JA ADHD – YHDISTYS	4
3 NEPSY- LAPSEN HAASTEET JA DIAGNOSOINTI	5
3.1 Yleisimmät haasteet arjessa	5
3.2 Koulunkäynnin ja oppimisen haasteet	7
3.3 Vanhemmuuden haasteet	8
3.4 Yleisimmät neuropsykiatriset diagnoosit	9
4 NEPSY- LAPSEN LAIN MUKAISET TUET PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ	11
4.1 Terveyspalvelut	12
4.2 Sivistyspalvelut	13
4.3 Sosiaalipalvelut	15
4.3.1 Lapsi- ja perhepalvelut	16
4.3.2 Vammaispalvelut	17
4.3.3 Lastensuojelun palvelut	17
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
5.1 Tutkimuksen eteneminen ja tutkimusongelman määrittäminen	19
5.2 Tutkimusmenetelmä ja aineisto	22
5.3 Tutkimusaineiston analyysitavat	23
5.4 Tutkimuksen eettisyys	24
6 TUTKIMUSTULOKSET	25
6.1 Yleisimmät diagnoosit	25
6.2 Nepsy- lapsen haasteet	26
6.3 Nepsy- lapsen saamat lain määrittelemät palvelut ja tuet	28
6.4 Lastensuojelun tarjoamat palvelut ja vanhempien kokemukset niistä	31
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	33
LÄHTEET	37

LIITTEET

- Liite 1. Tutkimuksen saatekirje
- Liite 2. Tutkimuksen kyselylomake
- Liite 3. Tutkimuksen taulukot 9 kpl

1 JOHDANTO

Useat neuropsykiatrisesti oireilevat lapset, jatkossa tässä tutkimuksessa käytetään heistä myös termiä nepsy- lapset, kokevat päivittäisiä haasteita omassa toiminnanohjauksessa, arjen perustoiminnoissa, tunteidensa säätelyssä, vuorovaikutustaidoissa sekä vaihtuvissa toimintaympäristöissä pärjäämisessä. Näiden lasten lähiympäristön ja siinä olevien aikuisten ensisijaisena tehtävänä on tukea nepsy- lapsia pärjäämään arjessa näiden haasteiden kanssa, luomaan lapsille juuri heille sopivia toimintatapoja ja ohjausmalleja ja näin helpottaa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vointia. Nepsy- lapsen kasvua ja kehitystä tukevaan toimintaympäristöön ja hyvän arjen muodostamiseen tarvitaan eri toimijoiden tarjoamia erilaisia tukimuotoja lapsen eri ikäkausina. Siinä missä joku nepsy- lapsi pärjää hyvin pienen avun turvin, voi toisella olla suuriakin haasteita esimerkiksi toimia suurissa ryhmissä, tehdä arjen asioita itsenäisesti tai kommunikoida muiden kanssa ymmärrettävästi. (Oksanen & Sollasvaara 2019. s. 5-17.)

Viime vuoden (2021) lopulla joukko kansanedustajia teki kirjallisen kysymyksen eduskunnan puhemiehelle huolenaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä asemasta palvelujärjestelmässä. *”Miten varmistetaan, että lapsi- ja perhepalveluissa, sosiaalihuollossa sekä lastensuojelussa turvataan ammattilaisten riittävä osallisuus neurokirjolla olevien henkilöiden erityistarpeista, jotta neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavat lapset ja nuoret sekä heidän läheisensä saavat tarvitsemansa avun ja tuen palvelujärjestelmässämme?”*. (Virta ym. 2021.) Yleisesti on tiedossa, että Nepsy- lapsiperhe voi kuulua monenkin eri palvelun piiriin, riippuen lapsen tuen tarpeista, mahdollisista diagnooseista ja tuen tarvetta ensisijaisesti arvioivasta hoitotahosta (Näenepsy 2022).

Näenepsy- yhdistys, jonka perustajina ovat joukko nepsy- lasten vanhempia, näkee palvelutarjonnan haasteet seuraavasti *”Neuropsykiatrisesti oirehtivat henkilöt ovat väliinputoajia muun muassa sosiaali- ja terveystaloudessa, perusopetuksessa sekä työelämässä. Kyse on ihmisoikeuksista ja yhdenvertaisuudesta. Osallisuuden puute ja syrjäytymisvaara ovat suuria ongelmia niin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten, nuorten kuin aikuisten keskuudessa. Kuntakohtaiset erot palveluissa ovat tällä hetkellä suuret. Lastensuojelu kuormittuu turhaan ja on useinkin väärä paikka nepsyperheille, jotka kaipaavat apua jo kauan ennen kuin perhe kriisiytyy. Perusoikeudet eivät toteudu (oikeus työhön, sosiaaliturvaan ja oikeus saada opetusta).”* (Näenepsy 2022.)

Kuten edellä olevista lainauksista käy ilmi, neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheissä ja heidän kanssaan toimivien järjestöjen, sekä sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden ammattilaisten mielissä on kasvava huoli nepsy- lasten tarpeita vastaavan oikea-aikaisen tuen ja avun saamisesta. (Näenepsy 2022.) Päivi Norvapalo ja Tarja Parviainen Autismiliitosta kirjoittavat kannanotossaan Nepsy-perheiden tuen saannista seuraavasti: *”Autismiliiton neuvontapalveluun tulee jatkuvasti viestejä vanhemmilta siitä, että autismikirjon lapset ja nuoret eivät saa tarvitsemaansa tukea koulussa eivätkä sosiaalitoimessa. Perheet jäävät usein yksin. Ongelmien kärjistyessä perheet ohjataan lastensuojelun tuen piiriin, vaikka alun perin tukea tarvittiin autismikirjon mukanaan tuomiin haasteisiin. Mikäli lastensuojelussa ei tunnisteta haasteiden johtuvan autismikirjon erityispiirteistä, voi lapsen tilanne kriisiytyä entisestään”*. (Norvapalo & Parviainen 2021.)

Tarve tutkimukselle lähti liikkeelle tästä tiedostetusta ongelmasta, sekä ajatuksesta että nepsy- lapsiperheitä parhaiten auttavat tuen muodot ovat useimmiten muualla kuin lastensuojelussa. Täysin samanlaisia, samaa asiaa tutkivia aiempia tutkimuksia on vaikea löytää. Nepsy- lapsen ohjaukseen ja haasteiden tunnistamiseen ja ymmärtämiseen on muun muassa tehnyt Esteetön lapsuus (2017- 2019)- hanke *Esteille Hyvästit!- Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille*- oppaan, jossa asiaa käsitellään kattavasti. Aiheesta on tehty useita muitakin oppaita sekä opinnäytetöinä, että eri järjestöjen toimesta. Ulla Särkikangas on tutkinut väitöskirjassaan (2020) *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheen arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma* myös nepsy-lapsien haasteita eri palvelujen parissa. Tutkimus on tehty perheitä haastatellen ja se keskittyy pääasiallisesti perheiden kokemuksiin palvelujärjestelmästä. Sosiaali- ja terveysministeriön *Lastensuojelun vaativan sijaishuollon loppuraportti* (2020) käsitteli nepsy- lapsiperheiden haasteita saada riittävää tukea sosiaalipalveluista ja siitä johtuvaa ajautumista lastensuojelun palveluiden piiriin. Anna- Maria Lehtikainen tutki tuoreessa Pro-Gradu tutkielmassaan (2022) *Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta* nepsy- lapsiperheiden kokemuksia lastensuojelun tarjoamista tukitoimista. Kansaneläkelaitoksen vuonna 2017 tekemä *Vanhemmukseen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla* tutkimus kartoitti nepsy- lapsiperheen vanhempien kuormittavuutta arjen haasteiden keskellä. Palvelujen riittämättömyys ja vanhempien kuormittuminen on tuottanut myös Kansalaisaloitteen vuonna 2021 *Nepsy- lapsille tasavertaiset oikeudet palveluihin*, jossa tuodaan esiin nepsy- lasten palveluiden riittämättömyys verrattuna olemassa olevaan tarpeeseen, sekä nepsy- lasten vanhempien kuormitus ja uupumus.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa nepsy- lapsen ja hänen perheensä arjen haasteita sekä tuen tarvetta ja sen saantia eri palveluiden alueilla. Tutkimuksessa kerätään myös tietoa, minkä ikäisenä lapsen haasteet ovat alkaneet ja minkä ikäisenä lapsi on päässyt tuen pariin. Tutkimuksella pyritään tekemään näkyväksi, miten palvelut kohtaavat lapsen yksilölliset haasteet ja ovatko palvelut oikea-aikaisia ja riittäviä. Saatujen tulosten perusteella tarkastellaan yleistä väitettä, että nepsy- lapsiperheiden oikea-aikaisten palvelujen riittämättömyys on yksi osatekijä siihen, että perheet ajautuvat lastensuojelun palveluiden pariin. Tutkimuksen yhtenä osa-alueena on myös vanhempien kokemus lastensuojelun tarjoaman tuen oikea-aikaisuudesta ja tuen riittävydestä.

Tutkimuksen toimeksiantajana on Turun seudun autismi- ja ADHD -yhdistys (Aisti ry). Tutkimus toteutetaan määrällisenä kyselytutkimuksena Aisti ry:n kotisivuilla ja tutkimukseen voivat vastata koko Varsinais- Suomen alueella asuvien nepsy- lapsien vanhemmat, jotka ovat jossain vaiheessa olleet tai ovat edelleen lastensuojelun palvelujen piirissä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujat vastaavat tutkimukseen anonymisti. Tutkimusaineisto kerätään vuoden 2022 kesällä Webropol- nettikyselyllä ja aineistoa analysoidaan kysymyspohjan teemojen mukaisesti. Tutkimukseen vastataan täysin anonymisti.

2 TURUN SEUDUN AUTISMI JA ADHD – YHDISTYS

Tutkimuksen toimeksiantajana on Aisti ry, joka on Turun seudulla toimiva autismi- ja ADHD -yhdistys. Yhdistys on perustettu tammikuussa 2012 ja sen tärkein tehtävä on autismikirjon ja adhd- henkilöiden sekä heidän perheidensä edunvalvonta ja tukeminen eri tavoin. Aistin tavoitteena on paitsi lisätä autismikirjon ja adhd:n näkyvyyttä myös edistää ymmärrystä ja suvaitsevaisuutta ja valvoa jäsentensä etujen toteutumista. Yhdistyksen jäseniksi ovat tervetulleita kaikki, joilla on henkilökohtaista tai ammatillista mielenkiintoa neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden asioista. Yhdistyksen päätoimintapaikka on Turussa, mutta jäseniä on kaikkialta Varsinais-Suomesta. Aisti ry on Autismliiton ja ADHD -liiton jäsen. (Aisti ry 2021.)

Aisti ry toimi osaltaan aktiivisena yhteistyökumppanina Autismissäätiön hallinnoimassa Esteetön lapsuus (2017-2019)- hankkeessa. Hankkeen tehtävänä oli tunnistaa neapsylapsen kohtaamia haasteita ja esteitä riittävälle pärjäämiselle sekä kerätä ja kehittää esteitä vähentäviä ja osallistumista mahdollistavia menetelmiä ja keinoja neapsylasten avuksi ja heidän lähiympäristön tueksi (Oksanen & Sollasvaara 2019, 5-7). Hankkeen tuottama Esteille hyvästit- opas (2019) toimii suurelta osalta tämän opinnäytetyön teoriaosuuden lähteenä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten tuen tarpeiden ja toiminnan haasteiden ymmärtämisessä. Kyseisessä oppaassa kasvatustieteen tohtori Liisa Ahonen kirjoittaa ohjenuorana neapsylasten tuen tarpeen ymmärtämiseksi:

”Meidän tulee oivaltaa, että aitoa tasa-arvoa ja oikeudenmukaisuutta ei ole se, että kaikki lapset saavat kaikkea yhtä paljon, vaan se, että kaikki lapset saavat sen minkä tarvitsevat. Neurokirjon lapset ovat ennen kaikkea lapsia, joilla lukuisten muiden ihanien ominaisuuksien lisäksi on erityisiä piirteitä, jotka meidän tulee huomioida. Neurokirjo on itessäänkin laaja joukko erilaisia erityisyyksiä, joiden alle sijoittuu suuri määrä erilaista tukea tarvitsevia ainutlaatuisia yksilöitä.” (Ahonen 2019, 16-17.)

3 NEPSY- LAPSEN HAASTEET JA DIAGNOSOINTI

Neuropsykiatriset oireet lapsilla ovat kehityksellisiä aivojen toimintaan liittyviä häiriöitä, jotka ilmenevät kullekin häiriölle tyypillisenä toimintatapana ja käyttäytymisenä. Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat mm. sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn sekä oman toiminnan ohjaamiseen. Oireet tyypillisesti vaihtelevat eri lapsilla ja samallakin lapsella oirekuva vaihtelee kehityksen eri vaiheissa. Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein myös unen, oppimisen, kielenkehityksen ja motoriikan haasteita, mielialavaihteluita, ahdistus- tai pakko-oireisuutta sekä aistiherkkyyttä. (HUS- Helsingin yliopistollinen sairaala. 2022.) Erilaiset haasteet esiintyvät vaihtelevasti arjen toiminnoissa ja kuormittavat helposti sekä lasta itseään, että hänen kanssaan toimivia aikuisia. Paras tapa vastata neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteisiin on ympäristön ja toiminnan selkeyttäminen lapsen tarpeita vastaavaksi, tavoitteiden asettaminen lapsen taitojen mukaiseksi, asioiden riittävä ennakointi sekä halu ymmärtää lapsen tapaa toimia. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 14.)

3.1 Yleisimmät haasteet arjessa

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen yleisimpänä haasteena on oman toiminnanohjauksen ja stressinsäätelykyvyn puutteet. Nepsy- lapsi kuormittuu helposti arjen perusvaatimuksista, jolloin myös hänen stressitasonsa nousee. Stressitason nousu taas osaltaan kasvattaa vaatimusten kuormittavuutta ja lisää entisestään haasteita arjen toimintaan. Lapsen toiminta- ja itsesäätelykyky vaikeutuu huomattavasti, eikä lapsi osaa enää säädellä omaa käyttäytymistään. Lapsen omien toiminnanohjaustaitojen ollessa puutteelliset, hän ei pysty taitojensa mukaiseen itsenäiseen toimintaan, pitämään kiinni sovitusta säännöistä tai säätelämään omaa stressitasoaan ilman aikuisen apua. Lapsen on myös vaikea itsenäisesti aloittaa toimintaa tai lopettaa tekemäänsä asiaa, siirtyä tekemisestä toiseen tai toimia sovitun suunnitelman mukaisesti. Toiminnanohjauksen haasteet tuovat myös mukanaan vaikeuden sopeutua muutoksiin ja haluttomuuden uusien asioiden kokeiluun. Lapsi pysyy samassa toimintamallissa, vaikka ympäristössä tapahtuisi isojaakin muutoksia ja jumiutuu helposti, jos häntä vaaditaan muuttamaan omaa toimintaansa. Oman toiminnanohjauksen vaikeudet vaikuttavat myös lapsen kykyyn vastustaa erilaisia häiritseviä ärsykejä. Lapsi vastaa impulsiivisesti saamiinsa ärsykkeisiin, eikä pysty toimimaan sovitun mukaisesti. Lapsi tarvitseekin toiminnalleen selkeät ohjeet ja tiedon mitä

häneltä sillä hetkellä odotetaan sekä välittömän positiivisen palautteen oikeasta toiminnastaan tai pyrkimyksestä siihen. (Oksanen & Sollaavaara 2019, 58-60 ja 62-65.)

Neuropsykiatrisesti oireilevalla lapsella on usein myös haasteita itsesääätelyssä ja omien tunteidensa ymmärtämisessä ja niiden hallinnassa. Nepsy-lapsen itsesääätelyn vaikeudet vaikuttavat oman ohjautuvuuden lisäksi tarkkaavaisuuteen, sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen, kykyyn rentoutua ja säädellä omaa tunnereaktiotaan. Itsesääätelykyvyllä on todettu olevan vaikutusta myös koulumenestykseen. Nepsy-lapsen itsesääätelykykyä vaikeuttavat kielen käytön vaikeudet, aistiyli- ja aliherkkyydet, työmuistin ja tarkkaavaisuuden vaikeudet sekä sosiaalisten tilanteiden aiheuttamat haasteet. (Korhonen 2019, 60-61.) Nepsy-lapsen voi olla vaikea kestää pettymyksiä ja turhautumisen tunteita ja tämä näyttäytyykin herkästi aggressiivisena ja uhmakkaana käytöksenä. Lapsi on usein ehdoton ja joustamaton joutuessaan tilanteeseen, joka aiheuttaa lapselle haastetta tai on ennalta tuntematon uusi asia. Myös tilanteen aiheuttava stressi voi aiheuttaa lapsessa joustamatonta käytöstä, kieltäytymistä toiminnasta tai suorastaan kykenemättömyyttä toimia. Tunnesäätelyn vaikeuksien vuoksi nepsy-lapsi on myös hyvin altis tunne- ja toimintaimpulsseille, mikä yhdessä syy-seuraussuhteen ymmärtämisen haasteiden kanssa aiheuttaa helposti jokapäiväisiä vaikeuksia. Nepsy-lapsi tarvitseekin aikuisen vahvaa läsnäoloa ja asioiden sanoittamista oppiakseen tunnistamaan omia tunnetilojaan ja hallitsemaan niitä. (Oksanen & Sollaavaara 2019, 171, 174-175.)

Erilaiset poikkeavuudet aistitoiminnoissa voivat tuoda myös haasteita neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen arkeen. Nämä haasteet voivat vaikeuttaa lapsen osallistumista yhteiseen tekemiseen, keskittymiskykyyn, liikkumiseen, syömiseen, vaatteiden pukemiseen ja niiden päällä pitämiseen, peseytymiseen sekä kaikkeen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Nämä aistisäätelyn vaikeudet voivat aiheuttaa lapsella aistien yli- tai aliherkkyyksiä sekä aistihakuisuutta. Aistiherkkyyksiä voi ilmentyä kuulo-, näkö, tunto tai makuaisteissa. Lapsi voi kokea vaatteiden hankaavan tai kiristävän päällä epämiellyttävästi. Ruuan rakenne, ulkonäkö tai maku voi tuntua lapsesta haastavalta. Haasteita voi aiheuttaa myös erilaiset, varsinkin kovat tai ennakoimattomat, äänet sekä kirkkaat tai vilkkuvat valot. Lapsi voi kokea toisen ihmisen kosketuksen tai lähellä olon haastavaksi. Lapsella, jolla on erilaisia kehollisia aistisäätelyn vaikeuksia, voi olla haastavaa osallistua vauhdikkaaseen leikkiin tai peliin. Aistien käsittelyn vaikeuksiin voi liittyä myös erilaisia motorisia haasteita sekä näön varaisen hahmotuksen vaikeuksia. Nämä aistiherkkyydet ja herkkyyksiä aiheuttavien tilanteiden karttelu voi aiheuttaa lapsessa epämukavuutta ja ylikuor-

mittumista, joka voi osaltaan aiheuttaa haasteita lapsen kehitykselle sekä aiheuttaa lapsen sulkeutumisen haasteita vaativasta ympäristöstä. Aistiherkkyudet voivat myös vaihdella päivittäin muun kuormituksen myötä. (Berggren 2019, 94-102.)

Yksi selkeimmin havaittavista haasteista nepsy- lapsella on erilaiset haasteet vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa. Vuorovaikutuksen haasteet johtuvat usein siitä, että lapsen ympärillä olevien muiden ihmisten on vaikea täysin ymmärtää lapsen erilaista tapaa toimia ja käyttäytyä. Erilainen tapa toimia näyttäytyykin herkästi muille huonona käytöksenä, uhmana tai kiukutteluna, vaikka taustalla on lapsen erilaisen neurobiologisen aivotuominnan määrittelemä tapa toimia. Vuorovaikutuksen haasteet syntyvät usein siitä, miten ympäristö pystyy vastaamaan lapsen haasteisiin, huomioidaanko ne negatiivisesti vai positiivisesti ja ymmärretäänkö riittävästi lapsen tapaa toimia. Haasteita kommunikointiin voivat aiheuttaa myös aiemmin mainitut lapsen aistisäätelyn vaikeudet ja tarkkavaisuuden haasteet. Lisäksi lapsella voi olla kielellisiä haasteita, vaikeuksia ymmärtää käsitteitä tai kielikuvia, erilainen tapa ymmärtää maailmaa, poikkeava katsekontakti tai kyvyttömyys lukea toisen ilmeitä ja eleitä ja tunnistaa tunteita. Lapsella voi myös itsellä olla kaikupuhetta tai ääntelyä, joka vaikeuttaa omalta osaltaan yhteistä kommunikointia. Usein nepsy- lapsille on tyypillistä myös luulo, että keskustelun toinen osapuoli ymmärtää hänen ajatuksensa, tietää mitä hän on aikeissa tehdä ja haluaa toimia samoin, kun hän. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 155-156, 160.)

3.2 Koulunkäynnin ja oppimisen haasteet

Osa neuropsykiatrisesti oireilevista lapsista tarvitsee erilaista ja yksilökohtaista tukea koulunkäyntiin ja oppimiseen. Itse koulunkäynnin haasteina voivat olla arjen hallinta, eli lapsen on vaikea herätä aamulla ja lähteä kouluun tai koulun ja luokkatilojen hahmottamisen vaikeudet, yleinen rauhattomuus koulussa (paljon muita lapsia ja heidän tuottamaa ääntä ja liikettä) tai muiden oppilaiden ja opettajien toistuvat kohtaamiset koulupäivän aikana. Luokkatilassa lapsen voi olla vaikea ylläpitää riittävää tarkkaavaisuutta, pysyä omalla paikallaan tai keskittyä annettuun tehtävään. Hänellä voi olla vaikeuksia siirtymisessä paikasta toiseen (kuten mm. välitunnille tai ruokailuun meno) tai hänellä voi olla suuria haasteita omassa toiminnanohjauksessaan. Haastavien tilanteiden kuormitus voi osaltaan lisätä lapsen aggressiivisuutta ja aiheuttaa näin vaikeuksia kaverisuhteissa. Myös erilaiset aistiärsykkeet voivat vaikuttaa lapsen koulupäivään. (Vellonen & Äikäs 2017, 185-197; Oksanen & Sollasvaara 2019, 186-187)

Itse oppimisen haasteina voivat olla lähimuistin tuottamat ongelmat ja kommunikoinnin vaikeudet, eli vaikeudet oman puheen tuottamisessa sekä kuullun ja luetun ymmärtämisessä. Lapsella voi olla myös haasteita itsenäisessä työskentelyssä, tekemisen aloittamisessa ja aikatauluttamisessa sekä sen ymmärtämisessä, miksi hänen tulisi opiskella, eli motivaation puute. Myös yleiset vaikeudet syömisessä ja liikkumisessa ja tarve erilaisiin motorisiin pakkotoimintoihin (käsien heiluttelu, ääntely, jalalla naputtaminen) tuovat omat jännitteensä koulupäivään. Osalla neuropsykiatrisesti oireilevilla lapsilla voi olla myös selkeitä oppimisvaikeuksia, jotka tuovat lisää haasteita koulutyöskentelyyn. (Ok-sanen & Sollasvaara 2019, 184-188.) Usein lapsen koulupäivä jatkuu vielä kotona läksyjen tekemisenä ja kokeisiin valmistautumisena. Tämä voi tuottaa vanhemmille haasteita, lapsi on koulupäivän jälkeen väsynyt, ei jaksaisi opiskella tai vanhemmat eivät tahdo osata opettaa samoja keinoja käyttäen mitä koulussa käytetään. Näin läksyjen teko voi venyä vaikeuttaen koko loppupäivän toimintaa. Kaiken kaikkiaan koulupäivä on nepsy- lapselle aina kuormittava ja lisää herkästi lapsen stressiä. Jos hänen erityisen tuen tarpeita ei huomioida riittävän hyvin, voi koko opetus olla lapselle hyödytöntä, koska kuormittavuus vähentää lapselta kykyä keskittyä oppimaan uutta.

3.3 Vanhemmuuden haasteet

Nepsy- lapsen vanhempia kuormittaa herkästi lapsen erilaiset tavat toimia ja arjen haasteet. Ulkopuolisten on toisinaan vaikea ymmärtää näitä haasteita ja suhtautua perheen jaksamiseen myötätuntoisesti, vaan haasteiden koetaan johtuvan vanhempien taidoista kasvattaa lastaan ja pitää riittävää kuria. Jos nepsy- lapsen haasteita ei tunnisteta, eikä oikea-aikaista apua ole perheelle tarjolla, voi vanhempien jaksaminen loppua ja aiheuttaa jopa uupumusta ja työkyvyttömyyttä. (Näenepsy 2022.) Kansaneläkelaitoksen vuonna 2017 tekemän Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla- tutkimuksen mukaan vanhempia kuormittaa eniten se, jos lapsella on samanaikaisesti sekä uhmakkuus- että käytösoireita. Nepsy- lapsen vanhemmuuteen liittyviä suurimpia huolenaiheita oli oma jaksaminen, josta lähes kaikki vanhemmat olivat kantaneet ainakin jonkin verran huolta ja erittäin huolissaan omasta jaksamisestaan oli kymmenesosa vanhemmista. Omaan kykyyn asettaa nepsy- lapselle johdonmukaisia rajoja koki huolta lähes kaikki vanhemmat ja kymmenesosa vanhemmista koki asiasta erittäin suurta huolta. Puolet vanhemmista koki jonkin verran huolta oman maltin menettämisestä ristiriitatilanteissa, viidesosan vanhempia koki suurempaa huolta asiasta. Kaikki kyselyyn osallistuneet vanhemmat kokivat

huolta jatkuvasta syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteesta, noin puolella heistä syyllisyyden ja riittämättömyyden kokemus oli paljon tavanomaista suurempaa. Huoli omasta yksinäisyydestä ja vastuun kantamisesta yksin aiheutti vanhemmissa myös jonkin verran huolta. Melko paljon ja erittäin paljon huolta kantavien vanhempien huoli oli suoraan yhteydessä heidän mielialaoireiluun, yksinäisyyteen, heikompaan elämänlaatuun ja ahdistuneisuuteen. Yleisimpinä huolenaiheita nepsy- lapsiperheiden vanhemmilla olivat syyllisyyden tunne 40% ja huoli omasta jaksamisesta 30%, vastaavien tulosten ollessa kaikkien lapsiperheiden tutkimuksissa keskimäärin noin 5-7% vanhemmista. (Vuori ym. 2017.) Lisähaasteensa vanhemmuuteen tuo se, jos perheessä on enemmän kuin yksi neuropsykiatrisesti oireileva lapsi tai diagnoosi ja ymmärrys asiasta on vielä täysin uutta. Haasteena voi olla myös vanhemman tai perheen molempien vanhempien oma neuropsykiatrinen oireilu sekä perheet, joissa on vain yksi vanhempi, jolloin vanhemmuuden haasteet kasaantuvat yhden aikuisen kannettavaksi.

3.4 Yleisimmät neuropsykiatriset diagnoosit

Monesti nepsy- lapsen haasteiden tunnistaminen ja oikeanlaisen tuen saanti jossain määrin helpottuu, kun lapselle saadaan määritelty hänelle oikea diagnoosi. Diagnosointiprosessi tapahtuu useimmiten moniammatillisessa työryhmässä erikoissairaanhoidon puolella. Lapsen arviointi tapahtuu neuropsykologisilla tutkimuksilla, joihin osana kuuluu havaintojen tekeminen lapsen toiminnasta, vanhemmille ja muille lapsen arjessa mukana oleville tehdyt strukturoidut haastattelut, sekä muut erilaiset seulontamenetelmät. Diagnosointiprosessissa nepsy- lapsi perheineen tapaa sairaanhoitajaa, psykologia, terapeutteja sekä erikoislääkäreitä. (Autismiliitto 2022.)

Neuropsykiatrisia diagnooseja kansainvälisen tautiluokitusjärjestelmän, eli ICD- luokituksen mukaan ovat Adhd F90.0, eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, voi olla myös F90.8 , eli muu määritetty hyperkineettinen häiriö, jolloin oireina on pelkästään yliaktiivisuus- ja impulsiivisuus tai F98.8 eli muu määritetty tavallisesti lapsuus- tai nuoruusiässä alkava toiminta- ja tunnehäiriö, jonka oireina on pääasiassa tarkkaamattomuus. Jälkimmäinen diagnoosi pitää sisällään myös adhd diagnoosiin kuulumattomia muita häiriöitä. (Käypä hoito 2019.) Adhd:ta on diagnosoitu noin 5-7 prosentilla kouluikäisistä lapsista (Puustjärvi 2019, 8). Autismikirjon häiriö F84.0, johon kuuluu joukko oireyhtymiä, kuten Aspergerin oireyhtymä F84.5, Rettin oireyhtymä F84.2, laaja-alainen kehityshäiriö F84.3 ja epätyypillinen autismi F84.1 (Socada 2020). Näitä kaikkia diagnooseja yhdistävinä oi-

reina ovat toistuvat, joustamattomat ja rajoittuneet käyttäytymismallit sekä aistiärsykkeiden poikkeavuudet. Autismin esiintyvyys lapsilla on tutkimuksesta riippuen 1,5 – 3,6 prosentin välillä (Oksanen & Sollasvaara 2019, 10). Autismikirjon häiriöihin liittyy usein myös erilaisia kielellisen kehityksen häiriöitä, jotka tuovat omat haasteensa muun muassa lapsen kommunikointikykyyn. Touretten oireyhtymän F95.2, eli samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö, esiintyvyys lapsuus- ja nuoruusiässä on noin 0,3 - 5,7 prosentilla tutkimuksesta riippuen (Savikuja 2019. 11-12). Lapsella voi kuitenkin olla näiden diagnoosien kaltaisia oireita jo paljon ennen diagnoosin saamista ja oireita voi olla myös limittäin ja päällekkäin muiden häiriöiden ja oireiden kanssa (psykykkiset oireet, kiintymyssuhdehäiriöt, traumat, kehitykselliset häiriöt sekä ympäristön vaikutukset lapsen toimintaan), jolloin oikean diagnoosin määrittäminen voi olla haastavaa ja pitkäkestoista.

4 NEPSY- LAPSEN LAIN MUKAISET TUET PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Yleisesti on tiedossa, että oikea-aikaisen ja riittävän tuen saanti on nepsy- lapsen kehityksen ja arjessa pärjäämisen kannalta ensiarvoisen tärkeää. Nepsy- lapsiperheet ovat tässä kohtaa kuitenkin hyvin eriarvoisessa asemassa riippuen heidän kotikunnastaan, lapsen diagnoosista tai sen puutteesta, lasta ensisijaisesti hoitavasta tahosta sekä perheen vanhempien kyvystä vaatia tarvittavia palveluja. Nepsy- lapsen tuen ja palvelujen tarve jakautuu usein monen eri toimijan alle. Pääasiallisia toimijoita ovat oman kunnan terveydenhuolto ja erityissairaanhoido, neuvola, varhaiskasvatus, koulu, Kansaneläkelaitos eli Kela, lapsi- ja perhepalvelut, vammaispalvelut, sosiaalipalvelut ja kolmannen sektorin toimijat. Viime sijaisena palveluntarjoajana toimii lastensuojelu. Palvelukäytännöt, palvelumuodot, palvelukulttuuri, eli minkä palvelujen piiriin perheen on mahdollista päästä, sekä toimintakulttuuri palvelujen saamiseen määräytyy täysin kunnan palvelurakenteesta, kunnan koosta sekä kyvystä tarjota erilaisia palveluja (Stenvall & Virtanen 2012,13).

Nepsy- lapsen haasteet palvelujärjestelmässä ovat usein tarpeiden monimuotoisuus, palvelujärjestelmän pirstaleisuus, diagnosoinnin puute tai sen viivästyminen, sekä oikea-aikaisten palveluiden piiriin pääsemisen vaikeus. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten riittävän tuen saamisen haasteina on usein tarjottujen palveluiden hajanaisuus, epäselvyys kenen vastuulla palvelun tuottaminen on, sekä epätasa-arvoisuus palveluiden toteutumisessa. Perheille ei ole tarjolla toimivaa palveluohjausta ja vanhemmat joutuvat itse selvittämään lapselle kuuluvien palvelujen saannin. Vanhemmat voivat joutua myös vaatimaan lapselleen palveluita, joihin nämä olisivat lain mukaan oikeutettuja, mikä osaltaan kuormittaa koko perhettä. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen oikeuksista päästä tarvitsemiensa palvelujen piiriin määritteleviä lakeja ovat vammaispalvelulaki, perusopetuslaki, oppilashuoltolaki, terveydenhuoltolaki, sosiaalihuoltolaki, lastensuojelulaki, laki omaishoidon tuesta, hallintolaki, yhdenvertaisuuslaki. (Näenepsy 2022.)

Lapsen oikeuksien yleissopimuksen (60/1991) artiklassa 23 määritellään lapsen oikeudesta tarvitsemaansa tukeen seuraavasti: *”Apu on suunniteltava varmistamaan vammaisen lapsen mahdollisuus koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan siten, että lapsi sopeutuu mahdollisimman hyvin häntä ympäröivään yhteiskuntaan ja että hän saavuttaa mahdollisimman korkean yksilökohtaisen kehitystason, sivistyksellinen ja henkinen mukaan luettuina”*. (Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991, 23§)

4.1 Terveyspalvelut

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen tuen tarpeeseen liittyviä perusterveyspalveluja ovat neuvolan osalta lapsen terveen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin edistäminen sekä seuranta. Lapsen erityisen tuen ja tutkimuksen tarpeen varhainen tunnistaminen ja tukeminen sekä tarvittaessa tutkimuksiin tai hoitoon ohjaaminen. Tämän lisäksi neuvolan vastuulla on myös vanhempien ja perheen tuen tarpeen tunnistaminen ja avun piiriin ohjaaminen sekä hyvinvoinnin tukeminen. Kouluterveydenhuollon tarjoamia palveluja ovat lapsen erityisen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen ja tarvittavan tuen tarjoaminen, tutkimuksen tarpeeseen reagointi ja tarvittaviin jatkotutkimuksiin ohjaaminen, sekä vanhempien kasvatustyön tukeminen. (Terveystieteidenhuoltolaki 1326/2010, 15§ ja 16§.) Perusterveydenhuollon vastuulla on myös lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelu ja siihen ohjaaminen. Terveystieteidenhuoltolaissa määritellään kuntoutukseen ohjaamisesta siten, että jos tarvitaan sellaista kuntoutusta, mitä kunta tai kunnan perusterveydenhuolto ei tarjoa, on kunnan tehtävänä ohjata kuntoutuja tarvittavan kuntoutuksen piiriin. Kuntoutujalle tulee myös antaa tietoa eri kuntoutusmahdollisuuksista. (Terveystieteidenhuoltolaki 1326/2010, 30§.) Lain mukaan perusterveydenhuollon vastuulla on siis myös nepsy- lapsen tarpeiden tunnistamisen ja arvioinnin lisäksi tarvittavan hoidon ja palvelun piiriin ohjaaminen sekä sen varmistaminen, että tarvittava palvelu myös toteutuu.

Nepsy- lapsen hoito erikoissairaanhoidon piirissä käynnistyy aina perusterveydenhuollon lääkärin läheteellä. Tutkimus voidaan toteuttaa psykiatrian tai neuropsykiatrian poliklinikalla tai osastolla. Tutkimuksen jälkeen määritetään mahdollinen diagnoosi sekä suunnitellaan tarvittava hoito ja kuntoutus. Erikoissairaanhoidon yksikkö määrää yleensä myös tarvittavan lääkehoidon ja jatkotoimenpiteet. Tutkimusjakson kuluessa tehdään verkostoyhteistyötä lapsen hoidossa mukana olevien tahojen kanssa ja määritellään

vastuualueet lapsen kuntoutuksessa. Erikoissairaanhoido vastaa yleensä myös lapsen kuntoutumisen seurannasta. (Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä 2016.)

Useimmiten lapsen kuntoutuksen järjestämisestä vastaa Kansaneläkelaitos eli Kela. Kellassa on tarjolla nepsy- lapselle ja hänen perheenjäsenilleen erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja, moniammatillista yksilökuntoutusta, vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen alaisia yksilö tai ryhmämuotoisia terapiapalveluja. Kelan kautta haettavia kuntoutusmuotoja ovat sopeutumisvalmennuskurssien ja terapiapalveluiden lisäksi LAKU- perhekuntoutus ja Oma väylä- kuntoutus. Yli 16- vuotiaat voivat saada lisäksi neuropsykologista tai ammatillista kuntoutusta. Kuntoutusten lisäksi Kela myöntää myös erilaisia taloudellisia tukia kuten vammaistuki, kuntoutusraha, tulkkauspalvelut sekä matka- ja lääkekorvaukset. Kelan tukiin ja kuntoutukseen tarvitaan aina erikoislääkärin kuntoutussuunnitelma tai lausunto. (Kansaneläkelaitos 2022.)

4.2 Sivistyspalvelut

Varhaiskasvatuksen tarkoituksena on pedagogiikan keinoin toteuttaa lapsen tavoitteellista ja suunnitelmallista hoitoa, kasvatusta ja opetusta. (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, 2§). Hoidon toteuttajina ovat päiväkodit ja perhepäivähoidot ja hoidon tarjoajina voivat olla kunnat, kuntayhtymät tai yksityiset palveluntarjoajat. Varhaiskasvatuksen tulee tarjota jokaiselle hoidossa olevalle lapselle hänen yksilöllisen hyvinvointinsa, kehityksensä ja oppimisensa edellyttämää tukea välittömästi tuen tarpeen ilmettyä. Lapsen saama tuki jakautuu kolmeen eri tuen asteeseen, lapsen tarpeista riippuen. Yleinen tuki muodostuu yksittäisistä varhaiskasvatuksen arjessa järjestettävistä tukimuodoista. Jos yleinen tuki ei ole lapselle riittävää, hänen tulee saada tehostettua tukea, joka muodostuu erilaisista lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisista säännöllisistä ja samanaikaisesti toteutettavista tukimuodoista. (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, 15a§.) Kattavin tuen muoto on erityinen tuki, jonka tarve on määritelty varhaiskasvatuslaissa seuraavasti: *”Jos lapsi tarvitsee tukea vammasta, sairaudesta, kehityksen viivästymisestä tai muusta, merkittävästi hänen toimintakykyään alentavasta oppimisen tai kehityksen tuen tarpeesta johtuen, on tukea annettava yksilöllisesti suunniteltuna erityisenä tukena. Erityinen tuki muodostuu useista tukimuodoista ja on jatkuvaa ja kokoaikaista. Jos päiväkodissa on yksi tai useampi erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi, on tämä otettava huomioon lasten taikka lasten hoidosta vastaavien henkilöiden lukumäärässä, jollei päiväkodissa ole lasta varten omaa*

avustajaa". (Varhaiskasvatusturvelaki 540/2018, 15a§ ja 35§.) Jokaiselle varhaiskasvatukseen osallistuvalla lapsella laaditaan henkilökohtainen varhaiskasvatussuunnitelma. Suunnitelma pitää sisällään lapsen hoitoon, kasvatukseen ja opetukseen liittyviä tavoitteita lapsen tarpeiden mukaisesti. Suunnitelmaan kirjattavat tavoitteet tulee toteuttaa lapsen hyvinvointia, kehittymistä ja oppimista tukevalla tavalla. Lisäksi suunnitelmaan kirjataan lapsen tarvitsema tuki, sovitut tukitoimenpiteet sekä miten ne toteutetaan. (Varhaiskasvatusturvelaki 540/2018, 23§.)

Oppivelvollisuus alkaa sinä vuonna, jona lapsi täyttää seitsemän vuotta. Jos perusopetuksen tavoitteita ei lapsen vammaisuuden tai sairauden vuoksi ole mahdollista saavuttaa yhdeksässä vuodessa, alkaa oppivelvollisuus vuotta säädettyä aikaisemmin (*pidennetty oppivelvollisuus*). Oppivelvollisuus päättyy, kun lapsi täyttää 18 vuotta tai kun hän on hyväksytysti suorittanut toisen asteen tutkinnon. (Oppivelvollisuuslaki 1214/2020, 1§ ja 2§.) Lapsen esiopetuksen sekä pidennetyn oppivelvollisuuden tai vuotta myöhemmin opiskelunsa aloittavan lapsen esiopetuksen järjestämisvelvollisuus on lapsen kotikunnalla. Kotikunta on velvollinen järjestämään myös lapsen peruskoulutuksen. Kunta voi järjestää laissa tarkoitettut palvelut itse tai hankkia ne joiltain toiselta perusopetuksen järjestäjältä, kuten esimerkiksi toiselta kunnalta. Kunta vastaa kuitenkin aina siitä, että sen hankkimat palvelut järjestetään lain mukaisesti. (Perusopetuslaki 628/1998, 4 §.)

Perusopetuslain (628/1998) erityisopetusta koskevassa pykälässä määritellään oppilaan oikeuksista erityisopetukseen seuraavasti : "*Oppilaalla, jolla on lieviä oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia, on oikeus saada erityisopetusta muun opetuksen ohessa. Jos oppilaalle ei vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästymisen tai tunne-elämän häiriön taikka muun niihin verrattavan syyn vuoksi voida antaa opetusta muuten, tulee oppilas ottaa tai siirtää erityisopetukseen. Erityisopetus järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä taikka muutoin erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa.*" (Perusopetuslaki 628/1998, 17§.) Lapsen tarvitsema oppimisen ja koulunkäynnin tuki on jaettu kolmeen eri tasoon, eli yleiseen tukeen, tehostettuun tukeen ja erityiseen tukeen. Lapsi voi kuulua vain yhden tukimuodon piiriin kerrallaan. Näissä käytettyjä tuen muotoja ovat esimerkiksi tukiopeus, osa-aikainen erityisopetus, avustajapalvelut ja lapsen tarvitsemat erityiset apuvälineet. Erityisen tuen piirissä oleville lapsille voidaan käyttää näiden lisäksi Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman

(Hojks) mukaisia tukimuotoja. Näiden oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyvien tukien rinnalla lapsella on oikeus saada oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa säädettyä yksilökohtaista oppilashuoltoa. (Opetushallitus 2022.)

Koulun erityinen tuki muodostuu sekä pedagogisesta erityisopetuksesta että muusta koulunkäyntiin tarvittavasta tuesta. Tuen tarpeet ovat aina lapsikohtaisia ja ne määritellään tekemällä lapselle henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (Hojks) yhdessä lapsen, hänen vanhempiansa ja lapsen koulunkäynnistä vastaavien opettajien kesken. Hojks:ssa määritellään opiskelun painoalueet, eli tuen tarpeet eri oppiaineissa, oppiaineiden mahdolliset yksilöllistämiset, tavoitteiden edistymisen seuraamiseen ja arviointiin keinot, millä aikavälillä ja tavoilla oppilas voi osoittaa edistymisensä, oppilaan itsearviointi sekä muut pedagogiset ratkaisut, kuten työskentely- ja kommunikointitavat, käytettävät oppimateriaalit, samanaikaisopetus, käytettävät opetusmenetelmät ja opiskelustrategiat sekä joustavat ryhmittelyt eri oppiaineissa. Vastuu Hojks:ssa sovitun oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumisesta on aina opetuksen järjestäjällä. (Opetushallitus 2022.)

Peruskoulun jälkeinen jatko-opiskeluun on myös tarvittaessa erilaisia tukimuotoja, kuten valmentava opetus, joustava/soveltava haku, pienryhmäopetus, henkilökohtainen avustaja, yksilöllistetty opetus sekä selkokieliset ohjeet (Opetushallitus 2022).

4.3 Sosiaalipalvelut

Sosiaalihuoltolaissa on tarkkaan määritelty tarjolla olevien lapsiperhepalvelujen tarkoitus. Tarjottavien palvelujen ensisijainen tarkoitus on tukea vanhempia kasvatustyössä sekä selvittää lapsen ja hänen perheensä erityisen tuen tarve. Palvelujen tulee tukea erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia, auttaa vanhempia lasten hoidossa ja huolenpidossa ja vastata lapsen omiin tarpeisiin ja toivomuksiin. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 10§.) Sosiaalihuoltolaki määrittelee myös, että lapsen ja hänen perheensä tulee saada tarvitsemiaan palveluja viipymättä, siinä laajuudessa missä palveluja tarvitaan ja niitä palveluja, mitkä ovat lapsen terveyden ja kehityksen kannalta oleellisia. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 13§.) Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä tueksi on kunnassa tarjolla monia lainmukaisia sosiaalipalveluja kuten sosiaaliohjaus, sosiaalinen kuntoutus, perhetyö, kotipalvelu, kotihoito, asumispalvelut, laitospalvelut. Tarjolla on myös kasvatus- ja perheneuvontaa, liikkumista tukevia palveluja, omaistaan tai läheistään hoitavan henkilön vapaat, opiskelijahuollon kuraattoripalvelut sekä muita asiakkaan

hyvinvoinnille välttämättömiä sosiaalipalveluja. Kunnan on huolehdittava myös vammaisen lapsen palveluista ja tukitoimista, kehitysvammaisen lapsen erityishuollosta, omaishoidon ja perhehoidon tuesta, lasten ja nuorten huollon sekä lastensuojelun palveluista. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 14§).

4.3.1 Lapsi- ja perhepalvelut

Sosiaalihuoltolain mukaisia lapsi- ja perhepalveluita ovat muun muassa lapsiperheiden kotipalvelu, mitä perheen on mahdollista saada hetkellisesti tai pitkäaikaisesti jonkin äkillisesti perhettä kuormittavan haasteen vuoksi. Kotipalvelu pitää sisällään käytännön apua perheen arjessa selviytymisen haasteisiin ja perheen omien voimavarojen vahvistamiseen. Perhetyön tehtävänä on tukea niiden lasten terveyttä ja kehitystä, joilla on normaalia suurempi tuen tarve. Perhetyön tarkoituksena on tukea vanhemmuutta ja ohjata lasten hoidossa ja kasvatuksessa sekä arjen hallinnassa. Perhetyö pyrkii vahvistamaan perheen toimintakykyä ja tukemaan perheen sisäistä vuorovaikutusta. Perhetyön muotona on sosiaaliohjaus, kotipalvelun ollessa enemmänkin käytännön apua perheen arjessa. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2022.) Lapsi- ja perhepalveluihin kuuluu lisäksi kasvatus- ja perheneuvonta, joka tarjoaa psykologin, sosiaalityöntekijän, lääkärin ja mahdollisesti perheterapeutin apua. Kasvatus- ja perheneuvonnan tehtävänä on tukea vanhemmuutta, lapsen kasvua ja kehitystä, pari- ja perhesuhteita sekä tarjota asiantuntijuutta näihin haasteisiin. Lain mukaan palveluita saa käyttää jokainen alle 18-vuotias lapsi perheineen, mutta joissain kunnissa palvelut on rajattu koskemaan vain alle 13-vuotiaita lapsia ja heidän perheitään. Lapsi- ja perhepalvelujen piiriin kuuluu myös tukihenkilön tai tukiperheen apu sekä erilaisia lomaviettopalveluja ja -tukia, jos perheessä on jokin pitkäaikainen sairaus, vamma tai muu vastaava tilanne. Näiden palvelujen lisäksi erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tai hänen perheelleen voidaan järjestää vertaisryhmätoimintaa yhdessä muiden vastaavassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaisryhmätoiminnan tarkoituksena on tarjota sosiaalista tukea, vahvistaa perheen ja lapsen voimavaroja ja turvata lapsen terveys ja kehitys. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2022.)

4.3.2 Vammaispalvelut

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön kykyä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä ja ehkäistä tai poistaa kokonaan vammaisuuden aiheuttamia esteitä. Vammaispalvelulaki määrittelee vammaiseksi henkilön, jolla on vamman tai sairauden seurauksena erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämiin liittyvistä toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tuista ja palveluista 380/1987, 1§ ja 2§.) Lain mukaisia palveluita ovat muun muassa erilaiset kuntoutusohjaukset ja sopeutumisvalmennukset, kuljetus- ja tulkkauspalvelut, asumiseen liittyvät palvelut sekä tarvittavien apuvälineiden lainaus. Palveluntarpeen arvio tehdään aina lääkärin tai muun asiantuntijan toimesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022.) Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen toimittamassa Vammaispalvelujen käsikirjassa (2022) on vielä erikseen ohjeistettu huomioimaan lapsen ja hänen perheensä yksilölliset tarpeet: *”Palvelujärjestelmiä ja tukitoimia suunniteltaessa tulee ottaa huomioon lasten ja heidän perheidensä yksilölliset elämäntilanteet. Lapsen vammaisuus ei ole sellainen yhteinen nimittäjä, joka oikeuttaisi käsittelemään perheitä yhtenä homogeenisena ryhmänä, jolla on yhteiset ominaisuudet, tarpeet ja olosuhteet”*. (THL. Vammaispalvelujen käsikirja 2022.)

4.3.3 Lastensuojelun palvelut

Lastensuojelulain mukaan viranomaisten, jotka toimivat perheiden kanssa on tuettava vanhempia heidän hoito- ja kasvatustehtävässään ja pyrittävä tarjoamaan oikea-aikaista ja riittävää tukea ja apua vanhemmille järjestämällä perheen tarvitsemia palveluita ja tukitoimia. (Lastensuojelulaki 471/2007, 2§.) Laki määrittelee lastensuojelun toiminnan periaatteita seuraavasti: *”Lastensuojelun on edistettävä lapsen suotuisaa kehitystä ja hyvinvointia. Lastensuojelun on tuettava vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa. Lastensuojelun on pyrittävä ehkäisemään lapsen ja perheen ongelmia sekä puuttumaan riittävän varhain havaittuihin ongelmiin. Lastensuojelun tarvetta arvioitaessa ja lastensuojelua toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu”*. (Lastensuojelulaki 471/2007, 4§.) Lastensuojelun asiakkuus alkaa aina sosiaalityöntekijän arviolla lapsen tarpeista. Asiakkuus aloitetaan, jos sosiaalityöntekijä arvioi, että lapsen kasvuolosuhteet eivät riittävästi tue tai jopa vaarantavat lapsen terveyttä tai kehitystä tai jos lapsi itse

omalla toiminnallaan tekee niin. Asiakkuus voi alkaa myös, jos sosiaalipalvelut eivät ole riittävät kattamaan lapsen tuen tarvetta tai jos sosiaalipalvelut ovat riittävät, mutta lapsen perhe kieltäytyy ottamaan vastaan niitä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2022.)

Lastensuojelun tarjoamia palveluita ovat lapsen ja perheen tilanteen kartoitus ja ennaltaehkäisevien tukitoimien pariin ohjaaminen, avohuollon palvelut, avohuollon sijoitus, kiireellinen sijoitus ja huostaanotto. Ennen sijoitusta tarjottavia avohuollon palveluita ovat lapsen ja hänen perheensä yksilöllisten tarpeiden mukaisen tuen tarjoaminen ongelmatilanteen selvittämiseen, lapsen koulunkäynnin, taloudellisen tilanteen ja harrastusten tukeminen, lapsen kuntoutumista tukeviin hoito- ja terapiapalveluihin ohjaaminen, tehostettua perhetyötä ja perhekuntoutusta sekä muita lasta ja perhettä tukevia palveluja ja tukitoimia. (Lastensuojelulaki 417/2007, 36§.) Jos kotiin tehtäviä avohuollon palveluita ei koeta lapsen tarpeita vastaaviksi tai vanhemmat eivät sitoudu näihin palveluihin, voidaan lapsi sijoittaa asumaan kodin ulkopuolelle avohuollon tukitoimena, kiireellisenä sijoituksena, huostaan otettuna tai hallinto-oikeuden väliaikaisella määräyksellä (Saastamoinen 2010, 4).

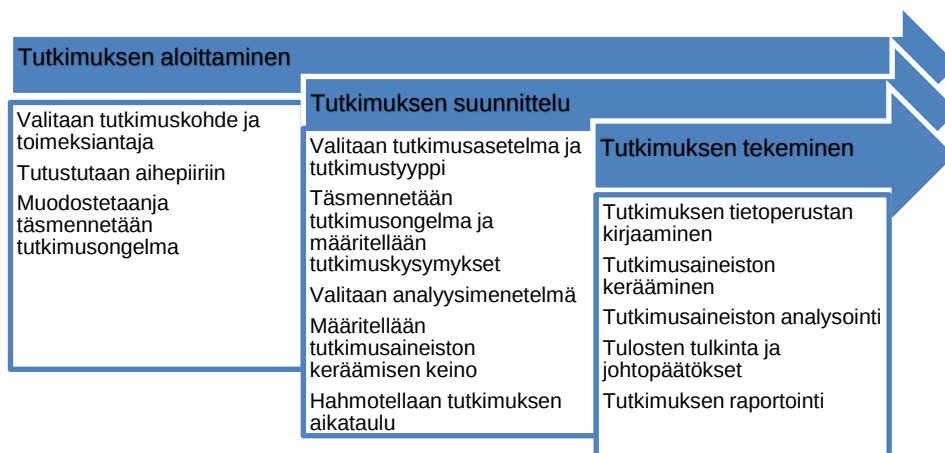
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämän tutkimuksen tarve lähtee liikkeelle neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kanssa työskentelevien ammattilaisten huolesta lasten yksilöllisen, riittävän ja oikeanlaisen tuen saannista. Tutkimuksessa tarkastellaan myös yleistä käsitystä siitä, että nepsy- lapsiperheet ajautuvat liian usein lastensuojelun tarjoaman tuen piiriin haasteiden moninaisuuden sekä oikea-aikaisen ja yksilöllisen tuen saannin vaikeuksien takia. (Näenepsy 2022.) Tutkimuksen toimeksiantajana on Turun seudun autismi- ja ADHD - yhdistys eli Aisti ry, jonka yhtenä tärkeimpänä tehtävänä on toimia nepsy- lapsiperheiden tukena ja neuvonantajana. Aisti ry:llä oli vuonna 2021 yli 500 jäsenperhettä (Kiilo 2022, 55). Tietoa siitä, miten moni jäsenperheistä on käyttänyt lastensuojelun tarjoamia palveluita ei ole käytettävissä.

Osansa tutkimuskohteen valintaan tuo tutkijan oma henkilökohtainen ja ammatillinen kokemus nepsy- lapsen arjen haasteista sekä perheen tarpeita vastaavan tuen saannista. Vuosien työskentely lastensuojelulaitoksessa on antanut myös kokemuksen laitokseen tulevien erityislasten ja heidän perheidensä uupumuksesta, saatujen tukien riittämättömyydestä sekä suuresta tarpeesta saada apua arjen haasteisiin.

5.1 Tutkimuksen eteneminen ja tutkimusongelman määrittäminen

Tutkimus etenee etukäteen suunnitellun tutkimusprosessin mukaisesti. Kvantitatiiviselle eli määrälliselle tutkimukselle on tyypillistä se, että tutkimusongelma ja tutkimusmenetelmät tulee olla päätetty jo tutkimussuunnitelmaa tehdessä. Alla yleinen määrällisen tutkimuksen prosessin malli. (Valli 2018, 23).



(Valli 2015, 19. katso myös Erätuuli, Leino & Yliluoma 1994)

Tutkimus on aina monivaiheinen prosessi, joka etenee sen mukaisesti, millaista tietoa halutaan kerätä ja mitä siitä tiedosta halutaan tutkia. Tutkimus määrittyy kvantitatiiviseksi eli määrälliseksi tutkimukseksi jo silloin kun tehdään päätös, miten tutkittava aineisto tulee kerätä, jotta saadaan haluttu tieto. Tutkimustavan valikoituminen ja halutun tiedon täsmentyminen määrittää lisäksi sen, miten kerätty aineisto analysoidaan. Määrällinen tutkimus etenee tietyn prosessin mukaisesti. Onnistunut tutkimus vaatii aina huolellista perehtymistä tutkittavaan ongelmaan, täsmällistä tutkimuskysymysten asettamista ja oikeanlaisen analyysimenetelmän valintaa. (Valli 2015, 15-19.)

Tämä tutkimus käynnistyi tutkimuksen kohteena olevaan ongelmaan perehtymisellä ja aiemmin kerättyyn tietoon tutustumisella. Tutkimuskohteen tarkentuminen tapahtui kokemusasiantuntijoiden ja lastensuojelualalla työskentelevien kollegojen kanssa käytyjen keskustelujen myötä. Perehtymisen myötä kävi ilmi, että neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen arjesta ja arjen haasteista on olemassa joitain tutkimuksia ja monia eri artikkeleita, mutta yleisesti asiaa on tarkasteltu melko ongelmalähtöisesti (haasteet, kuormittavuus, ongelmat koulussa) tai nepsy- lapsiperheen vanhempien kertomana ja täysin neutraalin näkökulman löytäminen aiheesta tuottikin alkuun vaikeuksia. Nepsy-lapsiperheille tarjotun tuen riittävydestä ja oikea-aikaisuudesta on kirjoitettu paljon kannanottoja, mutta tutkimuksiin perustuvaa yleistettävää tietoa on yllättävän vähän. Lastensuojelun asiakkaana olevien tai aiemmin olleiden nepsy- lapsiperheiden saamien tukimuotojen oikea-aikaisuudesta on vaikea löytää suoraa vertailua tai mittausta.

Lastensuojelun käsikirja määrittelee kehitysvammaisen lapsen lastensuojelutarpeen syiksi kehitykseen ja terveyteen liittyvien sairauksien ja vammojen hoitamisen tuottaman kuormittavuuden vanhemmille ja koko perheelle (Henttonen 2022). Määritelmässä ei kuitenkaan ole viittauksia neurobiologisesti oireilevaan lapseen, vaikka on tiedossa, että myös nepsy-lapsiperheet ajautuvat lastensuojelun palveluihin arjen kuormittavuuden ja muiden palvelujen riittämättömyyden vuoksi (Näenepsy 2022). Tuen ja palvelujen tarjonnassa on suuria kuntakohtaisia eroja, joten saatujen palveluiden kartoittamiseen on käytetty tässä tutkimuksessa yleisiä lain määrittelemiä palveluja. Jotta tutkimukseen on saatu riittävän yleistettävä tutkimusote, on tutkimuksen viitekehyksen lähteinä päädytty käyttämään pääasiallisesti aiheeseen liittyviä lakeja ja lääketieteellisiä julkaisuja. Näiden lisäksi yhdeksi kattavaksi nepsy- lapsen haasteisiin liittyväksi tietolähteeksi on valikoitunut Autismisäätiön Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019- hank-

keen tuottama materiaali. Tämän materiaalin käyttö on perusteltua, koska yhtenä hankkeen toimijana ja materiaalin tuottajana on toiminut tutkimuksen toimeksiantaja, eli Turun seudun autismi- ja ADHD- yhdistys Aisti ry.

Tutkimuksen aikataulun määrittäminen on tärkeä osa tutkimusta. Tämän tutkimuksen aikatauluun vaikuttavia tekijöitä ovat Turun ammattikorkeakoulun opinnäytetyöprosessin aikataulu sekä toimeksiantajan kanssa sovittu aikataulu. Tutkimus toteutetaan oman työn ohessa, mikä osaltaan myös määrittää tutkimuksen aikataulua. Tutkimuksen aikataulu on jaettu melko väljästi kolmelle eri lukukaudelle ja tutkimuksen valmistumisajan kohdan takarajaksi on määriteltä vuodel 2022 loppu.



Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten arjen haasteita ja tarvittavan tuen saamista, heidän vanhempiansa kertomana. Kerätä tietoa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä haasteista, tukipalvelujen tarjoajista ja riittävän ja oikea-aikaisen tuen saannista. Tavoitteena on näiden tietojen perusteella tarkastella ajautuvatko nepsy- lapsiperheet lastensuojelun palvelujen piiriin muiden tukitoimien riittämättömyyden vuoksi, sekä kartoittaa vanhempien kokemuksia lastensuojelun tarjoaman palvelun hyödyistä. Tutkimukseen voivat osallistua kaikki Varsinais-Suomen alueella asuvat, neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmat, jotka ovat käyttäneet tai käyttävät lastensuojelun tarjoamia palveluita.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

- Millaisia haasteita on nepsy-lapsilla, jotka ovat tarvinneet lastensuojelun tarjoamia palveluja?
- Mitä palveluja ja tukia nepsy- lapset ovat saaneet ennen lastensuojelun asiakkuutta?
- Ovatko tarjotut palvelut olleet riittäviä ja oikea-aikaisia haasteihin nähden?

- Miten vanhemmat ovat kokeneet lastensuojelun palvelujen auttaneen heidän lastaan ja perhettään?

5.2 Tutkimusmenetelmä ja aineisto

Tutkimuskysymyksen asettelun ja tutkimussuunnitelman valmistumisen jälkeen seuraavana isona haasteena määrälliselle tutkimukselle on oikeanlaisten kysymysten tekeminen, jotta saadaan esille tutkimuksen kannalta tarpeellista tietoa. Riittävä huolellisuus kysymysten muotoilussa on tärkeää, jotta tutkimus onnistuu. Jos kysymysten muotoilu ei ole riittävän täsmällinen ja yksiselitteinen on vaarana, että vastaaja ymmärtää kysymykset eri tavalla kuin tutkija on tarkoittanut ja näin koko tutkimustulos vääristyy. (Valli 2018, 93.)

Tutkimus toteutetaan määrällisenä, Aisti ry:n kotisivuilla toteutettavana, sähköisenä Webropol- kyselytutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä määrällinen tutkimus vastaa kysymyksiin, miten usein, miten moni ja miten paljon (Vilkkä 2007, 13-14). Määrällinen tutkimus toimii parhaiten tässä tutkimuksessa, koska tutkimuksen tarkoituksena on löytää samankaltaisuuksia tai poikkeavuuksia isommasta otannasta aineistoa ja muodostaa näistä yleistettäviä johtopäätöksiä.

Taustateorian ja tutkimuskysymyksien pohjalta laadittu Webropol- kyselylomake julkaistaan Aisti ry:n kotisivuilla vuoden 2022 loppukesän aikana ja vastaamisaika kysymyksille on kuukauden verran. Kysymyspohja sisältää taustateoriaan perustuvien strukturoitujen monivalintakysymysten lisäksi jokaisen aihealueen kohdalla vapaasti vastattavan osion, jotta tutkimuksessa saadaan kerättyä kaikki se neuropsykiatrisesti oireilevien lasten haasteisiin ja tuen saantiin liittyvä tieto, mitä valmiiksi strukturoiduilla kysymyksillä ei välttämättä saavuteta. Aiheen henkilökohtaisuuden vuoksi sähköinen kyselylomake antaa vastaajalle tarvittavan anonyymiuden ja mahdollisuuden vastata kysymyksiin itse valitussa paikassa omaan tahtiinsa. Tästä syystä kyselyssä on annettu myös mahdollisuus täyttää vastauksia vain osa kerrallaan.

Sähköisesti tehtävän kyselypohjan etuina ovat tavoitettavuus ja käännettävyys suoraan tutkijan käyttöön tarkoitettavaksi tiedostoksi, jolloin aineiston erillinen syöttäminen jää pois. Tämä taas vähentää aineiston syötössä mahdollisesti tapahtuvia virhelyöntejä. Webropol- kyselypohjassa tehdyt kysymykset on aseteltu yhdelle avoimelle kysymys-

pohjalle, joten vastaaja näkee monta kysymystä samanaikaisesti ja voi näin vertailla vastauksiaan. Tämä auttaa vastaajaa hahmottamaan kysymysten kokonaisuuden, joka osaltaan parantaa annettujen vastausten johdonmukaisuutta. (Valli 2018, 101-102 ja 122-123) Kysymyspohjan mukana julkaistaan saatekirje, jossa kerrotaan tutkimuksen tekijästä ja tutkimuksen tarkoituksesta eli miksi tutkimusaineistoa kerätään ja mitä sillä pyritään tuomaan esiin (Vilkka 2007, 65).

Aisti ry:llä oli vuonna 2021 yli 500 jäsenperhettä, mutta tarkkaa tietoa ei ole miten moni perheistä on käyttänyt lastensuojelun tarjoamia palveluita. (Kiilo 2022, 55.) Tämän vuoksi aineistoa on tarkoitus kerätä kuukauden ajalta ja tehdä tutkimus näin saadusta aineistosta.

5.3 Tutkimusaineiston analyysitavat

Tämän kaltainen tutkimus tehdään aina poikittaistutkimuksena, eli kysymykset kerätään samanaikaisesti usealta eri vastaajalta. Näin tehdyn tutkimuksen aineistoa analysoimalla pyritään kuvailemaan ilmiöiden esiintyvyyttä, vertailemaan eri ilmiöitä toisiinsa tai saada selville kahden eri ilmiön välisen riippuvuuden. (Valli 2018, 129-130.) Määrällinen tutkimus etenee tutkimusaineiston keräämisen jälkeen lomakkeiden tarkistuksen, aineiston muuttamisesta käsiteltävään muotoon ja tallennetun aineiston tarkistuksen kautta saadun aineiston analyysiin (Vilkka 2007, 105.)

Sähköisessä Wepropol- kyselypohjassa on valmiina ohjelmoitu erilaisia aineiston analyysimenetelmiä, eli havaintomatriiseja. Valmiin analyysimenetelmän käytössä on ensiarvoisen tärkeää, että kyselypohjan kysymykset ovat hyvin strukturoituja ja vakioituja ja muuttujien arvot on ennalta määriteltyjä ennen aineiston keruuta. Kerätyn aineiston täsmällisyyteen vaikuttaa aina perusteellinen tutkimusongelmaan ja tutkimuskohteeseen perehtyminen, joka edesauttaa kyselypohjan kysymysten täsmällistä tekemistä. (Vilkka 2007, 100-101, 112.) Määrällisen tutkimuksen tulokset esitetään kuvioin, tunnusluvuin, taulukoin ja tekstin avulla (Vilkka 2007, 135).

Tehty tutkimus analysoidaan kyselypohjassa olevien teemojen mukaisesti. Analyysin teossa pyritään mahdollisuuksien mukaan käyttämään Webropolin valmiita analyysi ja taulukointityökaluja, jos näiden perusteella vain saadaan tuotu näkyville haluttu tieto. Tarvittaessa kerätty aineisto analysoidaan käsin kyselypohjan teemojen mukaisesti ja tulos

esitetään sitä varten tehdyn taulukon avulla. Käsien tehdyn aineiston analysoinnissa käytetään suurta huolellisuutta ja useita tarkistuksia, jotta vältetään tutkimustulokseen vaikuttavilta virheiltä.

5.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen tekee hyväksi, eettisesti oikeaksi, se että tutkimusongelman näkökulmaa ja asettelua on tarkkaan pohdittu ja tutkimuksessa on käytetty hyviä lähteitä oikeaoppisesti ja monipuolisesti. Tutkijan on tiedettävä mitä tekee, eli tutkimuksen vaiheet ja perustelut niille tulee olla kirjattuna ja tutkimuksen tulee olla eettisesti kestävä ja uskottava. Tutkimuksessa tulee myös huomioida sosiaalialan arvolähtökohdat, ihmiskäsitykset ja toiminnan tavoitteet. (Tuomi ym. 2006, 124 - 127.) Tutkijaa ohjaavat eettiset periaatteet ovat kunnioitus tutkimukseen osallistuvien ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, yksityisyyttä, ja muita oikeuksia kohtaan. Tutkittavan tulee pitää huolta, että tutkimuksesta ei aiheudu tutkimuskohteille minkäänlaista haittaa tai vahinkoa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2018.) Tutkimuksen eettisiin arvoihin kuuluu myös pyrkimys tuottaa uutta ja merkityksellistä tutkimustietoa ja tutkimusta suunnitellessa tuleekin pohtia tutkimuksen hyödyllisyyttä (Kallinen ym. 2022). Tehtäessä tutkimusta haavoittuvassa asemassa olevasta kohderyhmästä tulee tutkijan kantaa koko tutkimuksen läpi eettistä ja kunnioittavaa työotetta. Tutkijan tulee olla tarkkana tutkittavien yksityisyydestä ja asettaa tutkimuskysymykset ja tutkimuksen käsitteet tutkimuskohdetta arvostavaksi. Tutkimustulosten esitystapa pitää myös noudattaa tätä linjausta.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuskyselyyn tuli annetun ajan puitteissa vain kymmenen vastausta, joten tutkimus ei ole yleistettävää. Vastausten vähyden vuoksi, tutkimuksessa ei myöskään julkaista kaikkia taustatietoja, jotta tutkimukseen osallistuneet nepsy- lapset ja heidän perheensä eivät ole tunnistettavissa. Kyselyyn vastasivat nepsy- lapsien vanhemmat kertoen koke- muksiaan lastensa haasteista ja asemasta palvelujärjestelmässä. Kyselyyn vastannei- den ikähaitari oli 4-14 vuotta. Heistä kaksi oli alle kouluikäisiä, kuusi oli alakouluikäisiä ja kaksi oli iältään jo yläkouluikäisiä. Sukupuolijakaumassa oli lähes yhtä paljon tyttöjä kuin poikia. Jatkossa tutkimustuloksissa vastaaja nimikkeellä tarkoitetaan itse nepsy- lasta, vaikka vastauksen ovat antaneet hänen vanhempansa, jollei erikseen muuta mainita.

6.1 Yleisimmät diagnoosit

Tutkimuksessa kartoitettiin nepsy- lapsen yleisempien diagnoosien esiintyvyyttä ja minkä ikäisenä lapsi on kyseisen diagnoosin saanut. Nepsy- lapsen diagnoosit ovat mu- kana tutkimuksessa, koska diagnoosin saaminen voi edesauttaa joidenkin tukien saami- seen. Tutkimuksessa mukana olevia virallisia diagnoosiluokituksia on käytetty alla ole- vassa taulukossa, jossa määritellään tutkimukseen osallistuvien lasten diagnooseja sekä ikää, jolloin diagnoosi on saatu. Yleisimmät diagnoosit ovat:

F84.0 Autismikirjon häiriö, **F84.1** Epätyypillinen autismi, **F84.3** Laaja-alainen kehitys- häiriö, **F84.5** Aspergerin oireyhtymä, **F90.0** Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD), **F90.0** Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADD), **F95.2** Touretten oireyh- tymä, **F80.0** Muu puheen ja kielen kehityksen häiriö.

	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
F84.0		6	-	4	11	-	-	-	-	-
F84.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
F84.3	-	-	6	-	-	-	-	9	-	-
F84.5	-	-	-	-	11	-	9	-	-	-
F90.0 ADHD	-	6	-	4	6	8	-	12	-	-

F90.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ADD										
F95.2	9	-	-	-	-	-	-	-	-	-
F80.0	-	4	4	-	2	-	-	-	-	-

Yleisin diagnoosi kyselyyn osallistuneilla nepsy- lapsilla oli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö eli ADHD, jota esiintyi puolella tutkituista lapsista. Seuraavaksi yleisimpinä diagnooseina oli autismikirjon häiriö sekä muu puheen ja kielenkehityksen häiriö, joita molempia esiintyi kolmella lapsella tutkittavista. Aspergerin oireyhtymä oli kahdella lapsella ja saman verran oli laaja-alaisen kehityshäiriön diagnoosin saaneita. Touretten oireyhtymä oli yhdellä tutkimukseen osallistuvalla lapsella. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä (ADD) ja epätyypillistä autismia ei ollut diagnosoitu kenelläkään lapsella. Epäily ADD diagnoosista sekä ADHD ja autisminhäiriön diagnoosista oli kahdella lapsella. Neurobiologisesti oireileville lapsille on tyypillistä se, että diagnooseja voi olla moniakin päällekkäisiä, niin myös tässä tutkimuksessa tutkituilla lapsilla oli. Kahdella tutkimukseen osallistuneista nepsy- lapsista oli kolme tai enemmän päällekkäisiä diagnooseja, kolmella lapsella oli kaksi päällekkäistä diagnoosia ja viidellä oli vain yksi diagnoosi, tai vasta epäily diagnoosista. Yleisimpänä yhtäaikaista diagnoosina olivat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, eli ADHD ja autismikirjon häiriö. Yksittäisinä diagnooseina esiintyi Touretten oireyhtymä, ADHD ja Aspergerin oireyhtymä. Suurimmalla osalla lapsista diagnoosit oli määritelty jo ennen kouluikää tai viimeistään esikouluikäisenä. Osalla diagnooseja täydennettiin vielä alakouluikäisenä. Pieni osa tutkimukseen osallistuneista lapsista sai diagnoosin vasta alakoulun loppupuolella, jolloin tarkempia tutkimuksia päästiin tekemään vasta juuri ennen yläkouluun siirtymistä.

6.2 Nepsy- lapsen haasteet

Tutkimuksessa kartoitettiin nepsy- lapsen yleisimpien haasteiden esiintyvyyttä vanhempien kertomana. Haasteiden lisäksi kerättiin tietoa, minkä ikäisenä kyseiset haasteet olivat vanhempien mukaan alkaneet. Tutkimuksessa on määritelty haaste sellaiseksi, mikä vaikeuttaa tai tuo häiriötä lapsen elämään tai hänen toimintaympäristöönsä.

Yhtenä yleisimpinä haasteena nepsy- lapsella ovat erilaiset käyttäytymiseen ja toimintaan liittyvät haasteet. Käyttäytymiseen liittyviä haasteita oli lähes jokaisella tutkimuk-

seen osallistuneella nepsy- lapsella. Osaa haasteista oli lapsilla ollut jo ihan varhaislapsuudesta saakka, kuten uhmakkuutta, impulsiivisuutta, aggressiivisuutta ja muita itesääätelyn vaikeuksia. Muita käytöshäiriöitä esiintyi puolella lapsista ja ne olivat myös pääsääntöisesti alkaneet jo varhaislapsuudessa. Muutamalla lapsella oli selkeästi havaittavissa aggressiivisuuden ja uhmakkuuden lisääntymistä alakoulun loppupuolella. Lapsen toimintaan liittyviä haasteita esiintyi myös lähes jokaisella tutkimukseen osallistuneella lapsella, pois lukien nukahtamiseen ja uneen liittyvät vaikeudet, joita esiintyi reilusti alle puolella lapsista. Haasteet ovat alkaneet suurimmalla osalla jo varhaislapsuudessa. Poikkeuksena tähän motivaation ja stressinhallintaan haasteet, joita muutamalla oli alkanut esiintymään vasta alakoulun loppupuolella. Haasteiden esiintyvyys lapsen kohdalla vaihteli suuresti, joillain lapsilla esiintyi vain muutamia haasteita, kun taas suurimmalla osalla haasteita oli monia. (Liite 3 taulukko Käyttäytymisen ja toiminnan haasteet.)

Myös emotionaaliset ja motoriikkaan ja aisteihin liittyviä haasteita oli havaittavissa useimmilla tutkimuksessa mukana oleilla nepsy- lapsilla. Emotionaalisia, eli erilaisia tunteisiin ja minäkuvaan liittyviä haasteita esiintyi lähes kaikilla. Haasteiden alkamisiässä oli suuriakin eroja eri haasteiden kohdalla. Suurimmalla osalla lapsista haasteet alkoivat alle kouluiässä, paitsi itsetuntoon ja minäkuvaan liittyvät haasteet, jotka osalla olivat alkaneet vasta alakoulun loppupuolella. Osalla lapsista kaikki emotionaaliset haasteet olivat alkaneet tai olivat tulleet huomatuksi vasta alakouluikäisenä. Motoriikkaan ja hahmottamiseen liittyviä haasteita esiintyi puolella tutkimukseen osallistuneista, kun taas aisteihin liittyviä haasteita, varsinkin aistilyherkkyyksiä oli useammilla lapsista. Ikä, jolloin nämä haasteet alkoivat, oli pääsääntöisesti alle neljä vuotta. Hahmottamiseen liittyvät haasteet ja aistialherkkyydet oli huomattu osalla lapsista vasta kuusivuotiaana. Suurimmalla osalla lapsista esiintyi kaikki tai lähes kaikki edellä mainitut haasteet. Poikkeuksena tähän lapsi, jolla ainoana diagnoosina oli Touretten syndrooma. Hänellä esiintyvät haasteet olivat tunteisiin, itsetuntoon ja minäkuvaan liittyviä. (Liite 3 taulukko Emotionaaliset ja motoriikkaan ja aisteihin liittyvät haasteet.)

Nepsy- lapsilla voi olla myös erilaisia kommunikointiin ja sosiaalisiin tilanteisiin liittyviä haasteita. Tässä tutkimuksessa kommunikoinnin haasteiden esiintyvyydessä oli melko paljon hajontaa. Alle puolella lapsista esiintyi puheen tuottamisen tai sen ymmärtämisen haasteita sekä valikoitua puhumattomuutta. Nämä haasteet esiintyivät toki enimmäkseen lapsilla, joilla oli jo diagnosoitu tai myöhemmin diagnosoitiin puheen ja kielen kehityksen häiriöitä. Puolella lapsista oli nähtävissä haasteita ymmärtää kielikuvia tai tulla

yleensä ymmärretyksi. Yli puolet lapsista taas kokivat vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten kehonkieltä ja ilmeitä ja lähes jokaisella lapsista oli jonkinlaista toistuvaa ääntelyä tai kaikupuhetta. Kommunikoinnin haasteet ovat myös, kuten aiemmatkin haasteet alkaneet pääasiassa jo varhaislapsuudessa, ihan muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta. Kahdella tutkimukseen osallistuneista lapsista ei esiintynyt vanhempien kertoman mukaan minkäänlaisia sosiaalisia haasteita, mutta muilla esiintyvyys oli melko yleistä. Poikkeuksena tähän yleisesti poikkeava tapa toimia, jota esiintyi vain puolella osallistujista. Pääsääntöisesti haasteet ovat alkaneet varhaislapsuudessa tai viimeistään esikouluikäisenä. Vähiten näitä haasteita esiintyi yksittäisen adhd tai Touretten syndrooma- diagnoosin saaneilla lapsilla. (Liite 3 taulukko Kommunikoinnin haasteet ja sosiaaliset haasteet.)

Yhtenä osa-alueena nepsy- lapsen haasteita tutkittaessa ovat erilaiset oppimiseen liittyvät haasteet. Tutkimukseen osallistuneista lapsista yksi oli alle kouluikäinen ja yksi esikouluikäinen, mikä hieman muuttaa tuloksia aikaisempiin haasteisiin nähden. Lukemiseen, kirjoittamiseen ja matemaattisiin taitoihin liittyviä haasteita oli neljällä kouluikäisellä lapsella ja esikouluikäisellä. Yhdellä lapsesta kaikki nämä taidot tuottivat haasteita ja toisella kaikki muut paitsi matemaattiset taidot. Näiden haasteiden huomaaminen liittyi kaikilla ikään, jolloin oppivelvollisuus alkaa. Muistiin liittyviä haasteita oli kolmella lapsella, joista yksi oli alle kouluikäinen. Oppimisvaikeuksia esiintyi neljällä kouluikäisellä lapsella ja yhdellä alle kouluikäisellä. Eniten haasteita oli työskentelymotivaation ylläpitämisessä, keskittymisessä sekä kuormittavuuteen liittyvissä haasteissa. Nämä kyseiset haasteet olivat alkaneet jo varhaislapsuudessa tai heti oppivelvollisuuden alettua, muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta. Kahden lapsen kohdalla oli ainoana haasteena kuormittavuuteen liittyvät haasteet. Myös motivaatioon liittyviä haasteita oli osalla ilmennyt vasta alakoulun loppupuolella. (Liite 3 taulukko Oppimisen haasteet.)

6.3 Nepsy- lapsen saamat lain määrittelemät palvelut ja tuet

Seuraavaksi tutkimuksessa tarkasteltiin nepsy- lapsen vanhemmilta kerättyä tietoa, mitä lain mukaisia tukia ja palveluja heidän lapsensa tai he perheenä ovat saaneet ja minkä ikäinen lapsi on ollut tuen alkaessa. Tutkimuksessa on yleistetty palvelut ja niiden tarjoajat lain määrittelemällä tavalla, koska eri kunnissa on monesti hieman toisistaan poikkeavat palvelujärjestelmät. Näin tekemällä on pyritty saamaan eri kunnissa asuvien perheiden saamat palvelut ja tuet vertailukelpoisiksi keskenään. Tutkimuksessa tarkasteltiin

neuropsykologisesti oireilevien lasten tuen saantia ja lapsen ikää, milloin tuki alkoi. Saa-
dut tuet esiintyvät lapsen kohdalla, vaikka tuen saaja olisi koko perhe.

Ensimmäisenä on tutkittu nepsy- lapsen saamia terveystalvaeluja. Terveystalvelut on
jaettu perusterveystenhuollon ja erityissairaanhoidon tarjoamiin talveluihin. Tutkimuksen
mukaan osa nepsy- lapsiperheistä on käyttänyt perusterveystenhuollon talveluja melko
vähän. Tutkimuksessa ainoastaan viisi lasta perheineen on käyttänyt kaikkia tai lähes
kaikkia perusterveystenhuollon tarjoamia tukia ja talveluita. Neljä lasta on käyttänyt vain
kahta talvelua tai vähemmän. Perusterveystenhuollon toimesta seitsemän lasta on oh-
jattu tutkimuksiin ja viisi hoitoon erityissairaanhoidon puolelle. Perusterveystenhuollon
toimintaterapeutin käyntejä on käyttänyt viisi lapsista ja puheterapian talveluja neljä.
Neljän lapsen perheet ovat käyttäneet lapsiperhepsykologin talveluja ja vain kahden
neuvolan perhetyön talveluja. Suurin osa lapsista on alle kouluikäisiä päätyessään pe-
ruspalvelujen tarjoamia tukien pariin. Poikkeuksen tähän tuovat ne muutamat vasta ala-
kouluikäisenä tutkimuksiin tai hoitoon ohjatut lapset, jotka eivät ole käyttäneet mitään
 muita perusterveystenhuollon talveluita. Tutkimuksen mukaan erityissairaanhoidon tal-
veluista käytetyimpiä ovat vammaistukeen ja kuntoutukseen vaadittavat lääkärintalvusun-
not, joita on käyttänyt seitsemän lasta vastanneista. Psykiatrian arviointitalveluja ja psy-
kiatrian asiakkuutta, eli sitä, että lapsi on lastenpsykiatrian hoitotiimin asiakas tai on ollut
lastenpsykiatrian osastolla arviointi- tai hoitotaksolla ovat käyttäneet kuusi lasta vastan-
neista. Neuropsykiatrian arvioitavana tai sen asiakkaana on ollut vain kolme kyselyyn
vastanneista lapsista. Neljälle lapselle on aloitettu lääkitys tai lääkityskokeilu erikoisai-
raanhoidon toimesta. Kolme nepsy- lasta perheineen ei ollut käyttänyt mitään nepsy-
lapselle tarjottavia erityissairaanhoidon talveluita. Erityissairaanhoidon talvelujen käyt-
täjistä neljä on ollut alle kouluikäisiä ohjautuessaan kyseisten talvelujen piiriin ja kolme
juuri oppivelvollisuuden aloittaneita tai jo muutamia vuosia koulua käyneitä.

Kansaneläkelaitos eli Kela myöntää tarvittaessa erilaisia kuntoutuksia, terapiamuotoja ja
rahallisia tukia nepsy- lapsiperheille. Näiden tukien saantiin tarvitaan aina erikoislääkärin
kuntoutussuunnitelma tai lausunto. Kansaneläkelaitoksen eli Kelan kautta tarjottavia tal-
veluja on tutkimukseen osallistuneet lapset saaneet tai käyttäneet melko vähän. Sopeu-
tumisvalmennuskursseille on osallistunut puolet tutkimukseen osallistuneista nepsy- lap-
siperheistä. Kelan myöntämän toimintaterapeutin talveluja on käyttänyt neljä lasta ja
vain kaksi on käyttänyt vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen oikeuttamia tai muita Kelan
myöntämiä kuljetustalveluita. LAKU- kuntoutusta, psykoterapeutin talveluja tai muita te-
rapiatalveluja on käyttänyt vain yksi lapsi. Viisi lasta saa tai on saanut vammaistukea ja

kolmella on henkilökohtainen vammaiskortti. Kelan myöntämiä puheterapeutin tai nepsy-valmentajan palveluja sekä apuväline- ja tulkkauspalveluja ei ollut käyttänyt ketään tutkimukseen osallistuneista nepsy- lapsista. Kolme vastaajista ei ollut käyttänyt tai saanut mitään Kelan tarjoamia palveluja. Osa lapsista on käyttänyt Kelan palveluja jo 4-5 vuotiaana, mutta pääsääntöisesti palvelujen pariin on siirrytty vasta alakouluikäisenä.

Monet neuropsykiatrisesti oireilevat lapset tarvitsevat tukea jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Varhaiskasvatuksen pariin tulevat lapset ovat oikeutettuja samaan lapsen tarpeen mukaisia tukia omassa hoitopaikassaan. Varhaiskasvatuksen palvelut eivät ole täysin vertailukelpoisia, koska tutkimuksessa ei käy ilmi ovatko ne lapset, jotka eivät ole saaneet palveluita, olleet kodin ulkopuolisessa hoidossa. Tutkimuksessa ei myöskään käy ilmi, että minkä ikäisenä varhaiskasvatuksen palveluja saaneet lapset ovat tulleet varhaiskasvatuksen hoidon piiriin. Osa tutkimuksen osallistuneista lapsista on saanut monenlaista tarvitsemaansa tukea jo alle kouluikäisenä. Kolmella lapsella on ollut käytössä alkuun tehostetun tuen palvelut ja myöhemmin tuki on vaihdettu erityisen tuen puolelle. Kaksi lapsista on saanut suoraan erityistä tukea. Yhdellä lapsella on määriteltä tehostettu tuki ja erityinen tuki jo varhaiskasvatuksessa, mutta mitään konkreettisia tuen muotoja ei tutkimuksessa ole käynyt ilmi. Toisella lapsella on taas jo pienenä tarjottu erityislastentarhanopettajan tapaamisia ja pienryhmää tai tuhlapaikkaa, mutta tehostetun tuen tai erityisen tuen päätöstä ei ole tutkimuksen mukaan tehty.

Sivistystoimen palvelut käsittävät kaikki oppivelvollisuuden piiriin kuuluvat palvelut. Oppivelvollisuus alkaa esiopetuksella, jatkuu perusopetuksella ja päättyy 18- vuotiaana perusopetuksen jälkeen suoritettaviin jatko-opintoihin. Sivistystoimen palvelut ovat ehkä yleisimmät nepsy-lapsen käytössä olevat tuet. Vaikka lapsella ei olisi haasteita itse oppimisessa, voi opiskeluun liittyvät muut asiat aiheuttaa lapselle erilaisia haasteita, joihin käytetään sivistystoimen tarjoamia tukimuotoja. Kaksi tutkimukseen vastannutta lasta oli alle esikouluikäisiä, joten heillä ei luonnollisesti ollut tukimuotoja. Kahdelle kouluikäisistä lapsista ei ollut tehty lainmäärittelemää HOJKSia, vaikka molemmilla oli kuitenkin käytössä tehostettu tuki. Toisella heistä oli tehty pedagoginen selvitys. Yhdellä lapsilla oli tehty HOJKS ja pedagoginen selvitys ja määriteltä tuen muodoksi tehostettu tuki. Mistään näistä kolmesta ei käy ilmi, mitä heidän tehostettu tuki pitää sisällään. Viidellä lapsista oli monia eri tuen muotoja käytössä. Pidennettyä oppivelvollisuutta ja muita oppimisen apuvälineitä ei ollut tutkimuksen mukaan kenelläkään. Pääasiallisesti tuet ovat alkaneet heti oppivelvollisuuden alussa, joitain tukia on lisätty alakoulun loppupuolella tai vasta yläkoulussa. (Liite 3 taulukko Varhaiskasvatuksen ja sivistystoimen palvelut.)

Osa sosiaalitoimen palveluista vaati palvelunsaajalta sosiaalitoimen tai vammaispalveluiden asiakkuutta, mutta osa palveluista on sellaisia, joita voi saada hetkelliseen tarpeeseen tai tukeen ilman asiakkuutta. Nepsy- lapsiperheitä palvelevia sosiaalitoimen tukia ja palveluja ovat lapsi- ja perhepalvelut, vammaispalvelut ja lastensuojelun palvelut, joista lastensuojelun palvelut on tässä tutkimuksessa nostettu esiin omana osionaan. Tutkimukseen osallistuneet nepsy- lapsiperheet ovat saaneet tai käyttäneet sosiaalitoimen palveluja erittäin vähän. Yleisimpänä palvelumuotona on perhetyö, jota on käyttänyt viisi tutkimukseen osallistunutta lasta ja hänen perhettään. Muita yksittäisiä käytettyjä palveluita ovat lapsiperhepsykologin palvelut, sosiaalityöntekijän palvelut sekä tukiperhe ja tukihenkilö. Vammaispalveluja ei ole käyttänyt tai saanut ketään tutkimukseen osallistuneista nepsy- lapsista, vaikka lain mukaan kyseiset palvelut ovat myös heille kuuluvia. (Liite 3 taulukko Lapsi- ja perhepalvelut ja vammaispalvelut.)

6.4 Lastensuojelun tarjoamat palvelut ja vanhempien kokemukset niistä

Viimeisenä tarkastelun kohteena tutkimuksessa ovat sosiaalitoimen alle myöskin kuuluvat lastensuojelun palvelut. Lastensuojelun palveluiden käyttö vaatii pääsääntöisesti lastensuojelun asiakkuuden, mutta esimerkiksi palvelutarpeen arviointi tehdään usein ilman asiakkuutta. Tutkimukseen osallistuneista nepsy- lapsiperheistä kukaan ei käyttänyt tai ollut aiemmin käyttänyt lastensuojelun sijaishuollon palveluita, joten niitä ei myöskään ole listattu tähän osioon.

Tuen tarpeen arviointi on tehty jokaisella tutkimukseen osallistuneella Nepsy- lapsiperheellä. Tässä kohtaa arviointi on voitu ajatella käsittävän myös pelkästään lastensuojeluilmoituksesta johtuvan arvioinnin tekemistä. Kolmella lapsella arviointi on ollut ainoa lastensuojelun avopalveluiden tarjoama palvelu. Kolme lasta on arvioinnin lisäksi käyttänyt lastensuojelun perhetyön palveluja. Avohuollon tukihenkilön palveluita on saanut kolme lasta ja kahta on tuettu harrastustoiminnassa lastensuojelun toimesta. Kaksi perheistä on osallistunut perhekuntoutukseen. Yksi tutkimukseen osallistuneista lapsista on käyttänyt kaikkia lastensuojelun avopalveluja. Palvelujen alkamisikä vaihtelee suuresti. Jo ensimmäisenä tehtävän tuen tarpeen arvioinnin ajankohdan ikähaitari on kahdesta vuodesta kolmeentoista vuoteen. Viidellä tutkimukseen osallistuneella lapsella tarvittava tuki on annettu tai aloitettu samana vuonna, jolloin tarpeen arviointi tehtiin. (Liite 3 taulukko Lastensuojelun avopalvelut.)

Tutkimuksen lopuksi on vielä kysytty nepsy- lapsen vanhempien kokemuksista lastensuojelun avohuollon palveluihin liittyen. 70% vastanneiden vanhempien mielestä lastensuojelun tarjoama tuki oli tarpeellista ja 30% piti sitä myös oikea-aikaisena heidän tarpeitaan ajatellen. 30% vanhemmista koki tuen vastanneen lapsen tarpeita ja saman verran vanhempia koki tuen vastanneen koko perheen tarpeita. 50% vastaajista koki lapsen hyötynneen tuesta ja 60% koki tuen hyödyttäneen koko perhettä. 20% koki lapsen sisarusten hyötynneen tuesta myös. Vain 10% vanhemmista koki, että heidän lapsensa oli ohjattu muiden palvelujen piiriin ja 10% koki perheen tulleen ohjatuksi muiden tukien pariin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuskyselyyn on vastattu vain 10 vanhemman toimesta, eli kyselyn tulokset ovat enemmänkin suuntaa antavia, eikä niitä voida yleistää. Vastausten vähyyteen voi löytyä monia syitä, kyselyn ajankohta, asioiden ja ajankohtien muistamisen vaikeus ja asian arkaluontoisuus, ovat varmasti yhtenä isona osatekijänä vastaamattomuuteen. Vastamiseen voi myös vaikuttaa nepsy- perheiden yleinen kuormittuneisuus, jolloin luonnollisesti jaksaminen ei riitä mihinkään ylimääräiseen tekemiseen. Vastauksista on kuitenkin nähtävissä jotain suuntaa antavia johtopäätöksiä ja tuloksia.

Tutkimuksiin osallistuvilla nepsy- lapsilla oli hyvin erilainen kirjo diagnooseja. Ensimmäiset diagnoosit on saatu yleensä jo melko varhaisessa vaiheessa ja osalle lapsista iän myötä on diagnooseja tullut useampia. Yksittäisiä diagnooseja, ilman muita liitännäisdiagnooseja, ilmeni tutkimuksessa muutama. Niitä ovat Touretten oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä ja adhd. Adhd:ta ja Aspergeria ilmeni kuitenkin myös muiden diagnoosien liitännäisdiagnoosina. Yleisimpänä monen diagnoosin yhdistelmänä tutkimuksessa on autismikirjon häiriön ja adhd:n yhdistelmä. Joissain tapauksissa lisänä on vielä muu puheen ja kielen kehityksen häiriö. Haasteita tutkittaessa on kuitenkin nähtävissä, että diagnoosit eivät itsessään määritä lapsen haasteiden esiintyvyyttä, eikä voida olettaa, että tietyt haasteet kuuluvat aina tiettyyn diagnoosiin.

Tutkimuslomakkeessa määriteltiin lapsen haaste sellaiseksi, mikä aiheuttaa lapsen arjessa haastetta lapselle itselleen tai hänen ympäristölleen. Tutkimuksen tuloksista on nähtävissä nepsy- lapsien haasteiden moninaisuus, sekä niiden varhainen havaitseminen. Suurimmalla osalla lapsista kaikki haasteet, pois lukien oppimiseen liittyvät haasteet, ovat alkaneet jo varhaislapsuudessa. Neuropsykiatrinen häiriö on usein nähtävissä jo hyvinkin varhain. Oireet näkyvät arkisissa toiminnoissa, kuten muun muassa lapsen kehityksessä, ruokailutilanteissa, vuorovaikutuksessa sekä unen saantiin ja nukkumiseen liittyvissä asioissa. Oireet voivat tulla näkyviin myös lapsen mielialassa, motorikassa, aistitoiminoissa, puhumaan oppimisessa sekä lapsen keskittymiskyvyssä ja käytöksessä. (Jäntti ym. 2019. 265-266.) Selkeänä poikkeuksena muihin on Tourette oireyhtymäinen lapsi, jolla haasteiden kirjo on huomattavasti vähäisempi ja havaitseminen myöhäisempää. Haasteiden esiintyvyyden mittausta ei ole tässä tutkimuksessa täysin vertailukelpoinen, koska tutkimuksessa ei ole huomioitu lapsen perheen ja ympäristön vaikutusta lapsen haasteisiin, eikä vanhempien erilaista kykyä vastata lapsen haasteisiin ja

noosin merkityksestä tuen saantiin ei voida tämän tutkimuksen perusteella tehdä. Palveluista jääkin se vaikutelma, että ne räätälöidään enemmänkin lapsen tarpeiden kuin diagnoosien mukaiseksi. Systemaattinen tuen tarpeen kartoitus ja arviointi, sekä saadun tuen tarkka määrittely on tutkimuksen mukaan ollut vaihtelevaa sekä varhaiskasvatuksessa, että sivistystoimen palveluissa.

Sosiaalipalveluiden käyttäminen tai saaminen on tämän tutkimuksen mukaan todella vähäistä. Jos tarkastellaan aluksi lapsi- ja perhepalveluiden ja vammaispalveluiden käyttöä, sieltä on havaittavissa eniten käytettyinä palveluina perhetyö, lapsiperhepsykologin tapaamiset ja tukihenkilö. Palveluita on kuitenkin käyttänyt vain muutama perhe, poikkeuksena perhetyön palvelut, joita on käyttänyt viisi lasta/perhettä. Vammaispalveluita ei ole käyttänyt tai saanut ketään nepsy- lapsista, vaikka laki määrittelee vammaiseksi henkilön, jolla on vamman tai sairauden seurauksena erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämiseen liittyvistä toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tuista ja palveluista 380/1987.) Tämän lain mukaisesti nepsy- lapsilla olisi täysi oikeus saada vammaispalvelujen tarjoamia tukia.

Lastensuojelun avohuollon palveluja tutkimukseen osallistuvat perheet ovat käyttäneet toki kaikki, koska se oli yksi tutkimukseen osallistumisen edellytys. Osalle palvelut ovat tarkoittaneet pelkästään lastensuojelun tuen tarpeen arviointia, mahdollisesti tehdyn lastensuojeluilmoituksen vuoksi, ja kolmella heistä palveluntarve onkin loppunut tähän. Kuusi tutkimuksessa mukana ollutta perhettä saa tai on saanut lastensuojelun avohuollon perhetyötä ja yksi perhe myös perhekuntoutusta. Yksi tutkimuksessa mukana oleva perhe on saanut tai saa kaikkia lastensuojelun avohuollon palveluita. Sosiaali- ja terveysministeriö on määritellyt vuonna 2020 julkaistun Lastensuojelun vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmän loppuraportissa seuraavasti: *”Lastensuojelun ja vammaispalvelujen yhdyspinnalla olevat, erityisesti neuropsykiatrisesti oireilevat lapset, ovat usein väliinputoja. Lapset ja perheet eivät saa riittävää tai sopivaa varhaista tukea yleisistä sosiaalipalveluista, vammaispalveluista tai lastensuojelun avopalveluista. Perheille tarjotaan lastensuojelun perhetyötä, missä ei usein ole neuropsykiatrista osaamista. Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset saattavat jäädä kokonaan ilman tukea. Kun vammaiset lapset ja heidän perheensä eivät saa tarvitsemaansa apua, perheet uupuvat ja lapset ajautuvat lopulta lastensuojelun asiakkaaksi”*. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020.) Tässä tutkimuksessa perheet eivät olleet käyttäneet lastensuojelun sijaishuollon palveluita. Suurin osa vanhemmista piti lastensuojelun tarjoamaa tukea tarpeellisena, mutta

se ei kuitenkaan ollut täysin oikea-aikaista eikä täysin vastannut lapsen tarpeita. Vanhemmat kokivat kuitenkin lapsen ja koko perheen hyötynneen palveluista.

Diagnoosien, haasteiden ja palvelujen suora vertaaminen tutkimustulosten perusteella osoittautui odotettua vaikeammaksi. Nepsy- lapsen diagnooseissa, haasteissa ja palveluiden saannissa on olemassa niin monia muuttuvia tekijöitä, että yhden nepsy- lapsen tai hänen perheensä tarpeita ei voi missään kohtaa verrata toiseen. Tutkimuksessa olisi päästy ehdottomasti parempiin tuloksiin, jos tutkimustulokset olisi käsitelty lapsikohtaisesti, tekemällä lapsikohtaisen aikajanan tai palveluprosessin, missä olisi näkyvissä lapsen diagnoosit, haasteet ja tuen muodot, sekä lapsen ikä milloin palvelut ovat alkaneet ja päättyneet. Tämän perusteella olisi saatu otanta aina yhden lapsen yksilöllisistä haasteista palvelujärjestelmässä. Muutaman yksilöllisen otannan kautta olisi mahdollista tehdä jo jonkinlaisia yleistyksiä. Tuloksia olisi voinut myös kerätä teemahaastatteluiden tai vanhempien kirjoittamien lapsestaan kertovien tarinoiden/muistelun muodossa, jolloin toki tutkimustulokset olisivat sisältäneet enemmän vanhempien kokemuksia ja tuntemuksia asian tiimoilta kuin selkeitä faktatietoja. Toisena mielenkiintoisena tutkimuskohteena olisi tutkia tarkemmin vain sosiaalipalveluiden (sosiaalipalvelut, vammaispalvelut ja lastensuojelu) tarjoamien palveluiden oikea-aikaisuus ja riittävyys, koska tässä tutkimuksessa näkyi selkeästi edellä mainittujen palveluiden käytön vähyys.

LÄHTEET

Ahonen, L. 2019. Teoksessa Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille. 2019. 2. painos. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019 hanke, Autismisäätiö.

Autismiliitto ry. Viitattu 17.8.2022 <https://autismiliitto.fi/autismi/diagnosointi/>

Autismiliitto ry. Viitattu 12.2.2022 https://www.autismiliitto.fi/liitto/ajankohtaista/neuropsykiatrisesti_oireilevat_lapset_ja_nuoret_valiintoajia.3890.news

Berggren, K. 2019. Teoksessa Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille. 2019. 2. painos. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019 hanke, Autismisäätiö.

Dialogi. 2021. Niina Mäenpää. Viitattu 6.11.2021. <https://dialogi.diak.fi/2019/12/18/jarjestelma-on-rikki-nepsy-lapsia-syrjaytetaan-yhteiskunnasta/>

Erytisvoimia. 2019. Erytisvoimien toimittajat. Näkökulmia nepsylasten vanhempien uupumuksesta ja traumakokemuksista. Viitattu 8.10.2022. <https://erityisvoimia.fi/tuen-saanti/totuus-nepsylasten-vanhempien-uupumisesta/>

Finlex. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tuista ja palveluista 380/1987. Viitattu 26.3.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Finlex. Lastensuojelulaki 417/2007. Viitattu 26.3.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L7>

Finlex. Oppivelvollisuuslaki. 1214/2020. Viitattu 21.8.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2020/20201214>

Finlex. Perusopetuslaki 628/1998, 17 §. Viitattu 25.2.2022 <https://www.finlex.fi/fi/laki/al-kup/1998/19980628>

Finlex. Varhaiskasvatuslaki 540/2018. Viitattu 24.3.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20180540#L5P23-2>

Finlex. Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991 23. Viitattu 24.2.2022 https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2

Henttonen, P. 2022. Lastensuojelun käsikirja. Työprosessi. Eryiskysymykset. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Viitattu 30.8.2022. <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammainen-lapsi-lastensuojelun-asiakkaana#Kehitysvammaisen%20lapsen%20ja%20h%C3%A4nen%20perheens%C3%A4>

HUS- Helsingin yliopistollinen sairaala Viitattu 12.2.2022 <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>

Jäntti, E. & Savinainen, R. 2018. Nepsyt – Eryistä elämää. Hämeenlinna: Karisto.

Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina. 2022. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 20.8.2022. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus>.

Kansaneläkelaitos.2022. Henkilöasiakkaat. Kuntoutus. Viitattu 7.9.2022. <https://www.kela.fi/kuntoutus>

Kansaneläkelaitos. 2022. Henkilöasiakkaat. Vammaistuet. Viitattu 7.9.2022.
<https://www.kela.fi/vammaistuet>

Kiilo, R. AISTI yhdistystoimintaa suurella sydämellä – aistin ensimmäiset 10 vuotta. Autismi-lehti. 1/2022. Autismiliitto ry.

Korhonen, V. 2019. Teoksessa Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) Esteille hyvästit! Opas autismin kirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille. 2019. 2. painos. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019 hanke, Autismisäätiö.

Käypä hoito -suositus. ADHD. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologisen yhdistys ry:n, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Viitattu 12.2.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061>

Lastensuojelun vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmä. 2022. Lastensuojelun vaativan sijaishuollon uudistamistyön loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 20.8.2022.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162414/STM_2020_28_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Leijonaemot. 2021. Viitattu 27.11.2021 <https://leijonaemot.fi/astetta-asiallisemmin/erityislasten-vanhempien-kohtuuton-taakka/>

Näenepsy. Viitattu 3.3.2022. <https://naenepsy.fi/tietoa/>

Oksanen, J. 2019. Teoksessa Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) 2019. Esteille Hyvästit! Opas autismin kirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille. 2. painos. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019 hanke, Autismisäätiö.

Opetushallitus. Koulutus- ja tutkinnot. Erityinen tuki. Viitattu 9.3.2022. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/erityinen-tuki>

Opetushallitus. Koulutus- ja tutkinnot. Oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Viitattu 9.3.2022.
<https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki>

Puustjärvi, A. 2019. Teoksessa Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) 2019. Esteille Hyvästit! Opas autismin kirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille. 2. painos. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019 hanke, Autismisäätiö.

Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä. Päijät-Hämeen lasten ja nuorten neuropsykiatrinen hoitoketju. 2016. Viitattu 9.3.2022. <https://www.phhyky.fi/nepsy/esh.html>

Saastamoinen, K. 2010. Lapsen asema sijaishuollossa -Käsikirja arjen toimintaan. 2. painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Savikuja, T. 2019. Teoksessa Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) 2019. Esteille Hyvästit! Opas autismin kirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille. 2. painos. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019 hanke, Autismisäätiö.

Socada, L. 2020. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 12.2.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveystalvet. Sosiaalipalvelut. Vammaispalvelut ja tukitoimet. Viitattu 26.3.2022. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Stenvall, J. ja Virtanen, P. 2012. Sosiaali- ja terveystalvetuiden uudistaminen. Helsinki: Tietosanoma.

Särkikangas, U. 2018. Akateeminen väitöskirja. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa - toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Viitattu 20.8.2022. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAlloved=y>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Lapset, nuoret ja perheet. Sote-palvelut. Sosiaalipalvelut. 2022. Viitattu. 26.3.2022. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2022. Lapset, nuoret ja perheet. Sote-palvelut. Sosiaalipalvelut. Tuen tarpeet ja tukimuodot. Viitattu 26.3.2022. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/tuen-tarpeet-ja-tukimuodot>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2022. Vammaispalvelujen käsikirja. Vammaisuus yhteiskunnassa. Vammaisen lapsen oikeudet. Viitattu 26.3.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisen-lapsen-oikeudet>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. 1.- 4. painos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannus-osakeyhtiö Tammi: Helsinki.

Turun seudun autismi ja adhd- yhdistys Aisti ry. Yhdistys. Viitattu 5.11.2021. <https://aistiyhdistys.fi/yhdistys/>

Turun seudun autismi ja adhd- yhdistys Aisti ry. Viitattu 24.2.2022. <https://aistiyhdistys.fi/2017/11/14/22-11-2017-neurokirjolla-olevien-lasten-haasteiden-tunnistaminen-ja-tukeminen-konkreettisin-keinoin/>

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan työryhmän muistio 25.5.2018. Viitattu 25.8.2022. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK_IEEA_tyoryhman_muistio_250518.pdf

Valli, R. 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS- kustannus.

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2.uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vellonen, V. ja Äikäs, A. 2017. Osallisuuden ja minäpystyvyyden vahvistaminen, kun nuorella on laaja-alaisia tuen tarpeita. Teoksesta Puukari, S., Lappalainen, K. & Kuorelahti, M. (toim.) 2017. Ohjaus ja erityisopetus oppijoiden tukena. Jyväskylä: PS- kustannus.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Virta, S., Holopainen, H., Hopsu, I., Petelius, P-P., Koponen, N. ja Hassi, S. 2021. Kirjallinen kysymys. KK 651/2021 vp. Viitattu 14.1.2022. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Documents/KK_651+2021.pdf

Vuori, M., Tuulio-Henrikkson, A. ja Autti-Rämä, I. 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. Kuntoutus 3-4. Tieteellinen artikkeli. Viitattu 6.11.2021. <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/111384/65424?acceptedCookies=1>

Kesäinen tervehdys!

Olen Sari Kovaniemi, opiskelen Turun ammattikorkeakoulussa sosionomiksi ja teen opinnäytetyöhöni liittyvää tutkimusta neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteista ja tukipalveluiden saannista lapsen vanhemman/vanhempien kertomana.

Tutkimukseni kohderyhmänä ovat nepsy- lapset, joiden perhe käyttää tai on käyttänyt lastensuojelun tarjoamia tukipalveluja. Tutkimukseni tarkoitus on kartoittaa lapsen haasteita eri ikäkausina sekä lapsen ja perheen saamia tukipalveluja. Tutkia selittykö lastensuojelun palvelujen tarve mahdollisesti jonkin tietyn haasteen tai haasteiden yhdistelmän tuomasta kuormituksesta vai ovatko muut lainmukaiset tukipalvelut olleet riittämättömiä tai jääneet kokonaan saamatta.

Turun seudun autismi- ja ADHD yhdistys, eli AISTI ry on mahdollistanut tutkimukseni toimimalla tutkimukseni toimeksiantajana ja julkaisemalla tutkimuskyselyni verkkosivuillaan.

Tutkimukseen voit vastata täysin anonyymisti, mitään nimiä, asuinpaikkaa tai yhteystietoja en tutkimuksessani kerää. Vastausaikaa on kuukusi. Tutkimuksen vastaajana voi olla vain, jos on lastensuojelun palveluja käyttävän tai aiemmin käyttäneen nepsy-lapsen vanhempi.

Linkki tutkimukseen:

<https://link.webropolsurveys.com/S/7222751620DB146E>

Kiitos osallistumisestasi ja lämmintä ja rentouttavaa loppukesää!

Lapsen taustatiedot

- ikä
- sukupuoli
- perheen aikuisten lukumäärä
- sisarusten lukumäärä

Diagnoosit

mahdollinen diagnoosi/diagnoosit ja minkä ikäisenä diagnoosi annettu

- F84.0 Autismikirjon häiriö
- F84.5 Aspergerin oireyhtymä
- F84.1 Epätyypillinen autismi
- F84.3 Laaja-alainen kehityshäiriö
- F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD)
- F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADD)
- F95.2 Touretten oireyhtymän
- F80.8 Muu puheen ja kielen kehityksen häiriö

Onko muilla perheenjäsenillä jotain edellä mainituista diagnooseista

aikuisilla kyllä ei

sisaruksilla kyllä ei

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa lapsen tai muiden perheenjäsenten diagnooseista:

Lapsen haasteet

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteet ja ikä milloin haasteet alkoivat

- käyttäytymisen haasteet
- toiminnan haasteet
- emotionaaliset haasteet
- kommunikoinnin haasteet

- sosiaaliset haasteet
- motoriikkaan ja aisteihin liittyvät haasteet
- oppimisen haasteet

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa lapsen haasteista:

Lapsen ja perheen saamat tuet

Saadut tuet ja ikä milloin tuki alkoi

- perusterveydenhuollon palvelut
- Erityissairaanhoidon palvelut

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa terveyshuollon palveluista?

- Kansaneläkelaitoksen eli Kelan palvelut

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa Kansaneläkelaitoksen palveluista?

- Varhaiskasvatuksen palvelut

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa varhaiskasvatuksen palveluista?

- Sivistystoimen palvelut
- Jatko-opiskelun tarjoamat tuet

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa sivistystoimen palveluista?

- Lapsi- ja perhepalvelut
- Vammaispalvelut

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa sosiaalitoimen palveluihin?

- Lastensuojelun avohuollonpalvelut
- Lastensuojelun sijaishuollon palvelut

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa lastensuojelun palveluihin?

Kokemuksesi lastensuojelun avopalveluista (Vastausvaihtoehdot kyllä/ei)

- koitko lastensuojelun tarjoaman tuen tarpeelliseksi
- koitko lastensuojelun tarjoaman tuen oikea-aikaiseksi
- koitko tuen lapsen tarpeita vastaavaksi
- koitko tuen perheen tarpeita vastaavaksi
- koitko lapsen hyötynneen tuesta
- koitko perheen hyötynneen tuesta
- koitko lapsen sisarusten hyötynneen tuesta
- ohjattiinko lapsesi muiden tukien pariin
- ohjattiinko perheesi muiden tukien pariin

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa kokemuksiinne avopalveluista?

Kokemuksesi lastensuojelun sijoituksesta?

- koitko sijoituksen tarpeelliseksi
- koitko sijoituksenoikea-aikaiseksi
- koitko sijoituksen lapsen tarpeita vastaavaksi
- koitko tuen perheen tarpeita vastaavaksi
- koitko lapsen hyötynneen sijoituksesta
- koitko perheen hyötynneen sijoituksesta
- auttoiko sijoitus lapsesi pääsyn muiden palvelujen piiriin
- auttoiko sijoitus perheesi pääsyn muiden palvelujen piiriin
- tehtiinkö lapsellesi/perheellesi sijoituksen jälkeinen jatkosuunnitelma

Muuta lisättävää tai tarkennettavaa kokemuksiinne sijoituksesta?

Käyttäytymisen ja toiminnan haasteet	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
impulsiivisuus	-	2	3	1	1	8	3	2	3	3
käytöshäiriöt	-	4	-	3	-	8	-	2	-	3
aggressiivisuus	11	4	3	3	-	6	3	9	-	3
uhmakkuus	11	4	2	3	1	5	2	11	-	3
muu itsesäätelyn vaikeus	-	4	4	1	1	6	2	-	3	3
siirtymätilanteisiin liittyvät haasteet	-	1	3	1	1	5	2	3	-	3
muutokseen sopeutumisen haasteet	-	1	2	-	1	5	-	3	-	3
tekemisen aloittamisen/lopettamisen haasteet	-	1	3	-	1	7	3	4	3	3
motivoitumisen haasteet	-	3	3	-	10	13	3	6	3	3
keskittymisen haasteet	-	3	4	1	3	7	4	4	3	2
ajankäsityksen haasteet	-	3	-	-	5	4	4	6	-	3
stressinsäätelyn haasteet	8	5	4	-	-	6	-	9	6	3
nukahtamisvaikeudet	-	-	-	-	1	1	4	-	-	-
univaikeudet	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-

Emotionaaliset ja motoriikkaan ja aisteihin liittyvät haasteet	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
tunnesäätelyn haasteet	8	3	4	1	2	5	3	5	11	3
tunteiden tunnistamisen haasteet	-	3	4	1	2	5	2	5	11	3
tunteiden sanoittamisen haasteet	8	3	4	1	2	5	2	6	11	3
muiden tunteiden tunnistamisen haasteet	-	3	-	1	2	5	3	6	11	3
itsetuntoon liittyvät haasteet	8	5	-	5	-	13	3	9	11	3
minäkuvaan liittyvät haasteet	8	5	-	5	-	5	3	9	11	3
hienomotoriikan haasteet	-	2	4	-	1	-	-	-	-	2
motoriset haasteet (kömpelyys)	-	3	3	-	1	1	-	-	-	-
hahmottamisen haasteet	-	3	-	-	1	-	-	6	-	3
aistiyliherkkyydet	-	1	2	1	1	4	1	3	3	3
aistialiherkkydet	-	1	2	-	-	6	-	-	3	3
aistihakuisuuteen liittyvät haasteet	-	2	2	-	4	4	1	-	-	3

Kommunikoinnin haasteet ja sosiaaliset haasteet	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
puheen tuottamisen haasteet	-	2	3	-	1	-	-	-	-	-
puheen ymmärtämisen haasteet	-	2	3	-	1	-	-	-	-	3
valikoidun puhumattomuuden haasteet	-	3	-	-	-	6	2	-	11	-
käsitteiden ja kielikuvien ymmärtämisen haasteet	-	3	-	3	1	-	-	6	-	3
ymmärretyksi tulemisen haasteet	-	2	-	3	1	5	3	-	-	3
haaste ymmärtää toisen ilmeitä ja eleitä	-	2	-	1	1	5	-	-	-	2
kaikupuheet, toistuvat ääntelyt ym.	8	1	3	4	-	7	3	-	-	3
ryhmässä toimimisen haasteet	-	-	3	-	2	-	2	6	-	3
haasteet kaveritaidoissa	-	3	3	-	5	5	3	6	-	3
syy- seuraussuhteen ymmärtämisen haasteet	-	2	4	1	2	5	-	3	-	3
haasteena erilainen tapa ymmärtää maailmaa	-	2	-	-	2	-	3	9	-	3
haasteena yleisestä poikkeava tapa toimia	-	2	-	-	2	-	-	6	-	3
ehdottomuuden ja joustamattomuuden tuomat haasteet	-	2	5	-	1	4	3	6	-	3

oppimisen haasteet	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
lukemaan oppimisen haasteet	-	-	-	-	6	-	-	6	6	-
luetun ymmärtämisen haasteet	-	-	-	-	-	-	-	6	6	-
kirjoittamisen haasteet	-	5	5	-	-	-	-	6	6	-
matemaattiset haasteet	-	-	-	-	7	-	-	6	-	-
työskentelymotivaation ylläpitämisen haasteet	-	4	2	4	7	12	-	6	6	-
kuormittumiseen liittyvät haasteet	8	2	5	2	7	6	3	6	6	-
keskittymiseen liittyvät haasteet	-	2	4	2	5	5	-	4	6	2
muistiin liittyvät haasteet	-	-	-	-	5	-	-	6	-	2
oppimisvaikeudet	-	-	-	6	7	-	-	6	6	2

Perusterveydenhuollon ja erityissairaanhoidon palvelut	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
neuvolan perhetyön palvelut	-	-	5	5	3	-	-	-	-	-
tutkimukseen ohjaus	9	2	5	3	5	8	4	-	2	-
hoitoon ohjaus	9	2	-	4	-	-	5	-	2	-
lapsiperhepsykologin palvelut	-	2	3	3	5	-	-	-	2	-
puheterapeutin palvelut	-	5	3	4	2	-	-	-	5	-
toimintaterapeutin palvelut	-	5	4	4	-	-	5	6	5	-
psykiatrinen arviointi	-	5	4	4	10	8	4	-	-	-
psykiatrian asiakkuus	9	3	-	4	10	13	4	-	-	-
neuropsykiatrinen arviointi	-	-	4	4	-	11	-	-	-	-
neuropsykiatrian asiakkuus	-	-	4	4	-	11	-	-	-	-
diagnoosin määrittely	9	5	-	4	6	11	5	-	-	-
lääkityksen aloitus	8	-	-	4	7	8	-	-	-	-
lääkärinlausunto kuntoutusta varten	9	5	4	4	6	8	4	-	-	-
lääkärinlausunto vammaistukea varten	9	5	4	4	6	8	4	-	-	-

Kansaneläkelaitoksen tarjoamat palvelut	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
sopeutumisvalmennuskurssit	12	-	-	6	7	9	8	-	-	-
kuntoutuspalvelut (LAKU ym.)	9	-	-	-	-	-	-	-	-	-
psykoterapeutin yksilö/ryhmäterapiat	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-
toimintaterapeutti	-	5	5	4	-	-	5	-	-	-
puheterapeutti	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
muut terapiapalvelut	-	-	-	6	-	-	-	-	-	-
nepsy-valmentaja	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
kuljetuspalvelut	-	5	-	6	-	-	-	-	-	-
tulkkauspalvelut	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
apuvälinepalvelut	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
vammaiskortti	-	-	-	6	10	9	-	-	-	-
vammaistuki	9	-	6	4	8	9	-	-	-	-

Lastensuojelun avopalvelut	Lapsi 12 v	Lapsi 6 v	Lapsi 7 v	Lapsi 7 v	Lapsi 14 v	Lapsi 14 v	Lapsi 9 v	Lapsi 12 v	Lapsi 12 v	Lapsi 4 v
lastensuojelun tekemä tuen tarpeen arviointi ja tarvitta- vaan palveluun ohjaaminen	12	2	7	4	5	13	3	12	11	3
lasten harrastuksen tai muun vastaavan toiminnan tuke- minen	-	6	-	-	5	-	-	-	-	-
lastensuojelun avohuollon tukihenkilö	-	-	-	-	11	13	-	12	-	-
lastensuojelun avohuollon tukiperhe	-	-	-	-	7	-	-	-	-	-
lastensuojelun perhetyö	12	2	-	4	5	-	-	12	11	-
tehostettu perhetyö	-	-	-	-	6	-	-	-	-	-
perhekuntoutus	-	5	-	-	8	-	-	-	-	-